

Interreg

CENTRAL EUROPE



European Union
European Regional
Development Fund

Focus IN CD

Življenje s celiakijo



Celiakija?

NIČ BAT!



bit.ly/FocusCD



Naše e-orodje za bolnike s celiakijo
(www.poznam-celiakijo.com) bo na voljo
jeseni 2018. Ostanite informirani, spremljajte nas
na spletni strani ter na FB in Twitter profilih.



Življenje brez glutena

Če so vam pred kratkim diagnosticirali celiakijo in ste v fazi prehoda na brezglutensko dieto, ste se najverjetneje znašli v zelo zahtevnem življenjskem obdobju. Kljub temu, da diagnoza od vas zahteva korenito spremembo prehrabnih in tudi nekaterih drugih navad, je to za vas hkrati tudi dobra priložnost za bolj zdravo življenje in posledično dobro obvladovanje kronične bolezni.

V tem priročniku boste našli informacije o celiakiji, njenih simptomih, diagnostičnih metodah, o zdravljenju celiakije, spremljanju bolnikov in tudi o priporočenem presejanju družinskih članov. Upamo, da vam bo priročnik v pomoč pri prehodu v življenje brez glutena. Želimo si, da bi dobili potrebne napotke, kako spremeniti svoj življenjski stil, informacije o podpori bolnikom in odgovore na številna vprašanja, ki se bolniku porajajo ob postavitvi vseživljenjske diagnoze.

S pomočjo nasvetov, ki jih ponuja naš priročnik, boste izvedeli, da so lahko prehranjevanje in priprava brezglutenske hrane, kakor tudi potovanja brez glutena relativno enostavni. Naši nasveti vam bodo v pomoč pri preoblikovanju vaše kuhinje v brezglutensko cono ali vsaj v varno okolje, v katerem so tveganja za kontaminacijo z glutenom minimalna. V ta namen smo za vas pripravili tudi video vodič »Brezglutenska kuhinja«, ki ga najdete na povezavi <https://www.youtube.com/watch?v=RBq7htEYPp0>.

Da bi vam olajšali prve korake v življenju brez glutena, smo pripravili zelo natančne napotke, kako pripraviti brezglutenski kruh in kako se lotiti nabave živil brez glutena. Z doslednim upoštevanjem brezglutenske diete bodo simptomi in težave, povezane z njimi, kmalu izzveneli, vaše počutje se bo izboljšalo. Edino zdravilo za vaše težave je stroga brezglutenska dieta, zdravljenje, ki ne vključuje niti zdravlil niti kirurških posegov in nima nobenih stranskih učinkov.

Vse kar morate narediti je, da iz svoje prehrane izključite gluten, ki se nahaja v pšenici, ječmenu, rži in sorodnih žitih. Vaše telo si bo sicer hitro opomoglo že samo z izključitvijo glutena, vendar pa morate biti za dolgoročno ohranitev zdravia pozorni tudi na uravnoveženost diete. Dejstvo je, da lahko vsakodnevno izbirate med številnimi popolnoma varnimi žili kot so meso, zelenjava,

sadje, mleko in mlečni izdelki, ribe, brez dodatkov in pripravljene tako, da vaje ob pripravi ni vnešen gluten. Med varna živila spadajo tudi riž, koruza, krompir, ajda, kvinoja in proso, če seveda niso kontaminirani z glutenom.

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

Svetujemo vam, da se čim prej pridružite podpornim skupinam v vašem okolju, da se včlanite v društvo za celiakijo, ki skrbi za bolnike ter ponuja številne informacije, nasvete in priporočila, prireja številne dogodke, nudi psihološko podporo in še veliko drugega.

Želimo vam uravnotežen brezglutenski vsakdan, tako doma, v službi, na potovanjih, kot tudi pri prehranjevanju v restavracijah.

Če želite poglobiti svoje znanje o celiakiji, spremljajte naše dosežke na spletni strani <http://focusin.eu> in se pridružite našemu e-learning tečaju za bolnike s celiakijo (www.poznam-celiakijo.com), ki bo jeseni 2018 na voljo tudi v slovenskem jeziku.

Dragi bralec, upamo, da boste med prebiranjem našega priročnika našli potrebne vsebine, ki vam bodo olajšale prehod v brezglutensko življenje in omogočile boljšo in lažjo organizacijo vašega življenja. Želimo si tudi, da bi bili vsakodnevni izzivi, ki vam jih zastavlja celiakija, čim manj stresni.

Ekipa projekta Focus IN CD





Celiakija

Celiakija je imunsko pogojena sistemska bolezen, ki je posledica uživanja glutena in sorodnih beljakovin v pšenici, rži, ječmenu in v nekaterih primerih tudi ovsu pri genetsko predisponiranih osebah. Je ena najpogostejših kroničnih boleznih pri otrocih in odraslih. Za celiakijo v Evropi zbolijo 1% prebivalcev. Veliko bolnikov je nedagnosticiranih.

Celiakija je kompleksna genetska bolezen, za katero je značilen haplotip HLA-DQ2 ali DQ8, pomembni pa so tudi imunološki in okoljski dejavniki. Uživanje glutena pri bolnikih s celiakijo povzroči kronično okvaro sluznice tankega črevesa. Posledica sprememb sluznice je oslABLJENA funkcija črevesa z znaki malabsorpcije.

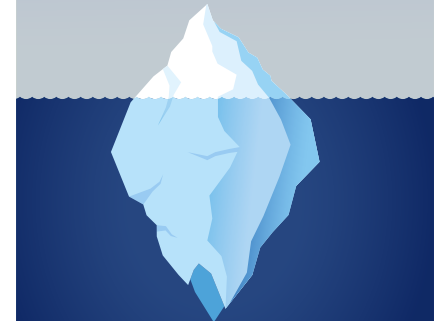
Značilna klinična slika boleznih z drisko in malabsorpcijskim sindromom ni več najpogostejša oblika boleznih, vse pogosteje se pojavljajo neznaki simptomi in tihe oblike boleznih.

Na podlagi klinične slike razdelimo celiakijo v dve večji skupini: simptomatsko in asimptomatsko celiakijo. Simptomatska celiakija poteka s simptomi in znaki s strani prebavil ali z zunajčrevesnimi simptomi in znaki. O asimptomatski ali tihih celiakijah govorimo takrat, ko odkrijemo prisotnost sprememb, značilnih za celiakijo, pri bolnikih, ki so na videz asimptomatski.

Diagnostiko celiakije usmerja klinična slika, vendar dokončna diagnoza vedno temelji na dokazovanju prisotnosti specifičnega reverzibilnega imunskega odgovora in pri večini genetsko predisponiranih oseb tudi na dokazovanju značilnih sprememb sluznice tankega črevesa. V redkih primerih lahko diagnozo postavimo brez biopsije sluznice tankega črevesa. Pomembno je, da pred dokončno postavitvijo diagnoze bolnik ne preide na brezglutensko dieto.

Edini način zdravljenja celiakije je izredno stroga vseživljenjska dieta brez glutena, ki privede do izboljšanja klinične slike, normalizacije nivoja protiteles in normalizacije črevesne sluznice. Stroga dieta je tudi edini način preprečevanja razvoja resnih dolgoročnih posledic boleznih. Neupoštevanje brezglutenske diete je najpomembnejši vzrok za dolgotrajno vztrajanje težav pri bolnikih s celiakijo.

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



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



Prevalenca in simptomi celiakije

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

Možni simptomi in znaki celiakije

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

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

Čeprav celiakija povzroča motnje črevesne absorpcije, se črevesni simptomi bolezni pojavijo le pri približno polovici bolnikov. Obstajajo ranljiva obdobja življenja, v katerih lahko visoke potrebe po hranilih vodijo do hudih simptomov hitreje ali pogosteje. Ta obdobja so zgodnje otroštvo (od 1. do 4. leta starosti) in puberteta, za kateri je značilna hitra rast, ter obdobje laktacije po porodu pri ženskah. Ve-

čina bolnikov s celiakijo je v otroštvu brez simptomov ali pa imajo nespecifične oziroma blage simptome, za katere ne iščejo zdravniške pomoči. Nekateri simptomi in znaki, na primer nizka mineralna kostna gostota ali nevrološke motnje, pa lahko postanejo opazni šele po več letih.

Želodec in črevo

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

Laktozna intoleranca in druge intolerance ogljikovih hidratov (sekundarne). Mlečni sladkor (laktoza) in namizni sladkor (saharoz) sta sestavljena iz dveh enostavnih molekul sladkorja, ki morata biti ločeni s pomočjo posebnih encimov v tankem črevesu, da se lahko

absorbirata. Ti encimi se nahajajo v zgornjem delu črevesnih resic in se tvorijo v manjših količinah, če so resice skrajšane zaradi bolezni (na primer celiakije). Zaužitje večjih količin mleka, mlečnih izdelkov in sladkarij lahko zato povzroči drisko, povečano tvorbo plinov in krčevite bolečine. Manjše količine teh izdelkov bolniki s celiakijo bolje prenašajo, prav tako pa se toleranca po nekaj mesecih zdravljenja celiakije izboljša. V nasprotju s primarno laktozno intoleranco, ki nastane zaradi dedno nizke tvorbe laktaze (encima, ki razgrajuje laktozo) in je trajno stanje, se sekundarna laktozna intoleranca, ki nastane kot posledica celiakije, izboljša po dieti brez glutena. Pri bolnikih s celiakijo, ki imajo tudi genetsko predispozicijo za primarno laktozno intoleranco, pa lahko simptomi ostanejo kljub brezglutenski dieti.

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

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

Zaprtje je tako pogosto kot driska in je lahko edini klinični znak celiakije. Pogosto je odporno na zdravljenje z domačimi pripravki, vendar se ob uvedbi diete brez glutena običajno popravi. Dokaza-

no je bilo, da se protitelesa proti transglutaminazi v velikih količinah nalagajo v mišičnih slojih črevesa, imenovanih endomizij, in lahko motijo kontraktilno funkcijo in mehanski transport vsebine črevesa. Zaradi velike pogostosti funkcionalnega zaprtja pri zdravi populaciji je diagnoza celiakije pogosto zamujena. Pri nekaterih bolnikih lahko pride do zaprtja tudi med zdravljenjem. Dieta brez glutena namreč vsebuje manj vlaknin, zato pri osebah z zaprtjem, ki nimajo celiakije, ni priporočljiva.

Celiakalna kriza ima dve obliki: prva posnema akutni abdomen z močno bolečino, napenjanjem in slabim splošnim počutjem. Ti bolniki so navadno napoteni v kirurške ambulante. Pri njih se operaciji lahko izognemo z določitvijo celiakalnih protiteles in s pričetkom zdravljenja celiakije. Hitri obposteljni presejalni test je lahko v takih situacijah zelo uporaben. Za drugo obliko celiakalne krize je značilno hudo neravnovesje telesnih tekočin, ki je posledica hude driske, za katero je značilna ne le izguba tekočin, ampak tudi kalija, natrija, kloridov, kalcija in drugih mineralov, ki povzročijo splošno slabost in težave z delovanjem srca. Ti bolniki potrebujejo bolnišnično obravnavo in zdravljenje.

Ulcerozno vnetje in zožitve tankega črevesa so lahko zaplet celiakije.

Usta in zobje

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

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

Defekti zobne sklenine – le spremembe, ki nastanejo na stalnih

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

Hematološke motnje

Anemija je lahko vodilni in edini znak pri bolnikih s celiakijo ter se lahko pojavi tudi v odsotnosti trebušnih simptomov. Železo se absorbira v zgornjem delu tankega črevesa, ki je pogosto najbolj prizadeti del črevesa pri bolnikih s celiakijo. Kronično pomanjkanje železa lahko povzroči dolgotrajno anemijo, ki je odporna na peroralno nadomestno zdravljenje z železom ali pa se ponovno pojavi, ko z nadomestjanjem železa prenehamo. Po diagnosticiranju in zdravljenju celiakije se absorpcija železa poveča in anemija se lahko ob zdravljenju z železovimi preparati uspešno popravi. Manj pogosto lahko do hujših oblik anemije privede pomanjkanje folatov in vitamina B 12.

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

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

Rast, razvoj in splošno počutje

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

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

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

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

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

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

Bolezni kože

Izguba las je običajno razpršena po celotnem lasišču, redko je omejena ali popolna. Lasje so tanjši in bolj lomljivi. Čeprav je izguba las lahko vodilni simptom, se lahko pojavi po krajšem obdobju na brezglutenski dieti, ko se splošno stanje in absorpcija že popravita. Za sintezo novih beljakovin je potrebno veliko cinka in železa in tudi izboljšana absorpcija mineralov ne zadosti povečanim potrebam telesa po cinku in železu. To lahko vodi v izgubo hitro obnovljivih tkiv, kot so lasje. Zato izgubo las pogosto zdravimo z nadomeščanjem železa in cinka.

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

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

Srbeč izpuščaj na komolcih, kolenih in zadnjici ali drugih ekstenzor-nih površinah je lahko vodilni simptom pri nekaterih bolnikih s celiakijo. Običajno je odporen na lokalno zdravljenje in zaradi praskanja vodi v nastanek krast, ran in depigmentacije. Pomembno je, da izpuščaj simetrično prizadene okončine. To bolezen kože imenujemo herpetiformni dermatitis oz. Duhringova bolezen in jo povzročajo imunski depoziti v koži. Ti imunski depoziti vsebujejo epidermalno transglutaminazo (tip 3) in protitelesa proti transglutaminazi, ki se nekoliko razlikujejo od protiteles proti glavni transglutaminazi (tip 2). Bolniki s herpetiformnim dermatitisom proizvajajo protitelesa proti transglutaminazi tipa 2 in 3 in imajo podoben histopatološki izvid tankega črevesa kot bolniki s celiakijo, ki izpuščaja nimajo. Samo 10 % oseb s herpetiformnim dermatitisom ima težave s prebavili.

Izpuščaj se zdravi z brezglutensko dieto, vendar lahko v celoti izzveni šele do dve leti po prehodu na brezglutensko dieto. Izpuščaj se lahko simptomatsko zdravi s posebnimi zdravili, vendar le-ta nimajo vpliva na samo celiakijo in lahko imajo hude stranske učinke.

Bolezni jeter, vranice in trebušne slinavke

Ob postavitvi diagnoze celiakija najdemo pogosto povišane vrednosti jetrnih encimov, ki se običajno normalizirajo po zdravljenju z brezglutensko dieto. Pomanjkanje beljakovin, ki nastane zaradi motene absorpcije, vpliva na kopičenje maščob v jetrih in posledično na vnetje v jetrih. Avtoimuni hepatitis in avtoimuni sklerozantni holangitis sta lahko povezana s celiakijo.

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

Motena funkcija vranice (hiposplenizem) je značilna za odrasle, ki so jim pozno diagnosticirali celiakijo. Posledica hiposplenizma je oslabljena odpornost proti določenim bakterijam, ki večinoma povzročajo okužbe dihal in okužbe centralnega živčnega sistema. Zato je potrebno dodatno cepljenje takšnega posameznika.

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

Bolezni srca in ožilja

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

Bolezni pljuč

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

Bolezni ledvic

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

Mišično-skeletni sistem

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

Mišični krči ali bolečine v mišicah so prisotni pri nekaterih bolnikih s celiakijo zaradi pomanjkanja kalija, kalcija ali magnezija. Bolečine se običajno pojavijo ponoči ali po hoji.

Mišična slabost ali zmanjšan mišični tonus je pogost znak pri bolnikih, še posebej pri majhnih otrocih s celiakijo. Pomanjkanje vita-

mina E je povezano z mišično šibkostjo pri starostnikih s celiakijo. Pri nekaterih bolnikih lahko mišično šibkost povzročijo protitelesa proti nevromišičnim beljakovinam. Sindrom mialgije se lahko pojavi pri osebah s celiakijo, vendar je bolj pogost pri tistih brez celiakije.

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

Osteoporozna in osteopenija z zmanjšano mineralno gostoto kosti se pogosto pojavita pri odraslih s klinično sliko malabsorpcije in pri bolnikih z dolgotrajno aktivno boleznijo. Osteopenija in osteoporozna zahtevata skrbno pozornost in preiskave za celiakijo, posebno pri moških. Pri otrocih se lahko pojavi rahitis zaradi nizkega nivoja serumskega vitamina D.

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

Nevrološke težave

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

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

Okvara živčevja se lahko pojavi ob pomanjkanju vitaminov, še posebej vitamina B12 ali ostalih elementov v sledovih, lahko pa nastane

tudi zaradi imunskih mehanizmov.

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

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

Reproduktivni sistem

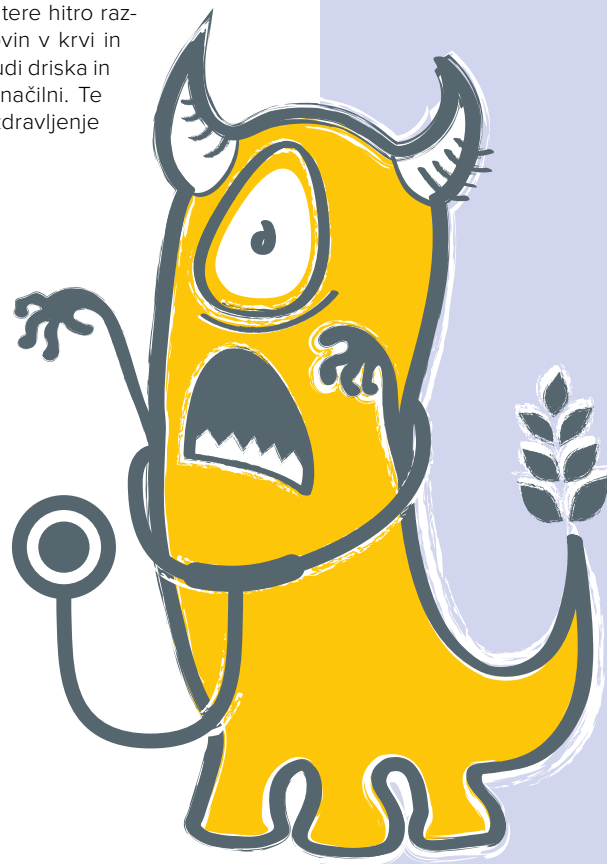
Pri ženskah so neplodnost in spontani splavi pogosto vodilni znak preden je postavljena diagnoza celiakija. Pri parih s težavami s plodnostjo bi zato morali opraviti presejalno testiranje za celiakijo. Ženske težje zanosijo in imajo več splavov. Zdravljenje z brezglutensko dieto je uspešno, če je potrjena diagnoza celiakija. Porodna teža otrok, rojenih materam s celiakijo, je lahko nižja. Opisana je tudi funkcionalna oslabeledost posteljice. Vzrok naj bi bila protitelesa, ki so prisotna v posteljici, in so prenešena preko popkovnice iz materine krvi do ploda.

Hudo poslabšanje zdravja mater po rojstvu otroka je tipična značilnost celiakije pri mladih ženskah z neprepoznano ali nezdravljeno celiakijo. To se zgodi, ko je dojenček star okoli 6 tednov. Zaradi malabsorpcije hranil je že sama nosečnost veliko breme za telo. Med dojenjem mora telo proizvesti približno 1 liter materinega mleka

na dan in to predstavlja veliko izgubo beljakovin vsak dan. Doječe matere hitro razvijejo pomanjkanje beljakovin v krvi in posledično oteklino nog. Tudi driska in izguba telesne mase sta značilni. Te matere lahko potrebujejo zdravljenje v enoti intenzivne terapije.

Pridružene bolezni

Celiakija je bolj pogosto povezana z drugimi boleznimi: sladkorno boleznijo tipa 1, boleznimi ščitnice, pomanjkanjem IgA, Downovim sindromom, Turnerjevim sindromom, Williamsovim sindromom in nekaterimi drugimi boleznimi. Ob teh boleznih je lahko celiakija asimptomatska in jo ugotavljamo preko presejalnega testiranja.





Diagnosticiranje celiakije

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

Krvni testi - serološki testi

Začetni korak pri diagnosticiranju celiakije je določitev prisotnosti specifičnih protiteles v krvi. Pri celiakiji so prisotna protitelesa proti encimu tkivni transglutaminazi t-TG (TG2/TGA), ki se nahaja v mnogih tkivih. Ta protitelesa se tvorijo samo pri bolnikih s celiakijo, ki uživajo gluten, in se izredno redko pojavijo pri osebah brez te bolezni. Koncentracija protiteles običajno pade na normalne vrednosti v nekaj mesecih po tem, ko bolnik s celiakijo preide na strogo dieto brez glutena. Enako velja tudi za antiendomizijska protitelesa (EMA), ki so po zanesljivosti primerljiva s protitelesi t-TG, vendar je test težje opraviti in je zato dražji. V praksi ga kliniki uporabljajo kot test za potrditev predhodno pozitivnega testa t-TG.

Priporočila ESPGHAN (Evropsko združenje za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano) za diagnosticiranje celiakije v nekaterih primerih dovoljujejo diagnosticiranje bolezni brez endoskopije zgornjih prebavil in biopsije sluznice tankega črevesa. Tak pristop je možen pri otrocih in mladostnikih s simptomi in znaki, ki kažejo na celiakijo in imajo hkrati zelo visoko koncentracijo protiteles t-TG in pozitiven potrditveni test EMA.

Ker s tema testoma kliniki običajno določajo prisotnost protiteles razreda IgA, je vedno potrebno določiti tudi koncentracijo imunoglobulinov A (IgA) v krvi bolnikov. Če je koncentracija imunoglobulinov IgA nizka, je potrebno izvesti teste, s katerimi se določa prisotnost protiteles IgG.

Hitri testi

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

Biopsija sluznice tankega črevesa

Če začetni test za dokaz prisotnosti za celiakijo značilnih protiteles kaže na prisotnost celiakije, so vedno potrebne dodatne preiskave za potrditev diagnoze. V večini primerov je treba opraviti biopsijo sluznice tankega črevesa, čeprav se je možno tej preiskavi pri otrocih in mladostnikih v določenih okoliščinah izogniti. Endoskopija zgor-

njih prebavi z odvzemom vzorcev sluznice tankega črevesa (biopsijo dvanajstnika) omogoča patologom, da določijo spremembe, značilne za celiakijo:

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

Patolog lahko opiše stopnjo okvare (ali spremembe) s pomočjo Marsh-Oberhuber klasifikacije. Spremembe sluznice, ki kažejo na celiakijo, brez prisotnosti značilnih protiteles niso dovolj za postavitve diagnoze celiakija!

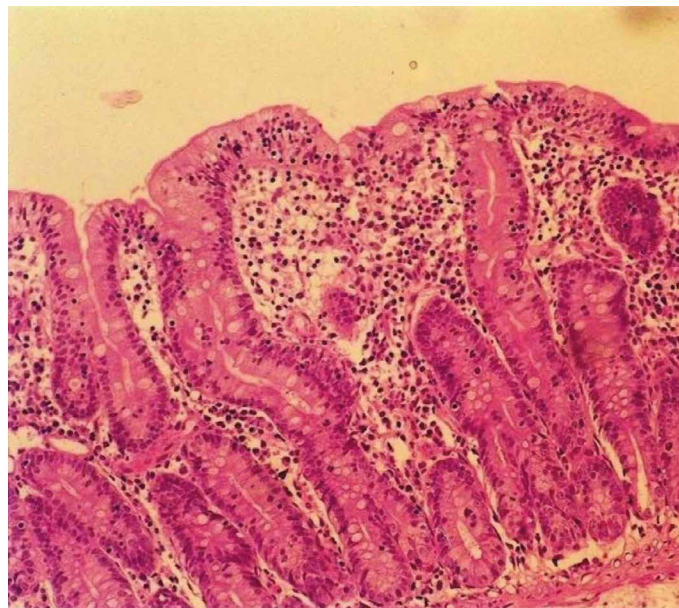
Diagnoza celiakije brez biopsije sluznice tankega črevesa

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

1. Otrok oziroma mladostnik mora imeti znake ali simptome, ki kažejo na celiakijo.
2. Raven protiteles t-TG IgA mora biti zelo visoka, to je več kot 10-krat nad zgornjo mejo normalnih vrednosti.
3. Ob ponovnem odvzemu krvi mora biti pozitiven test dokazovanja protiteles EMA.
4. Bolnik mora imeti specifične gene HLA-DQ2 ali HLA-DQ8.
5. V proces mora biti obvezno vključen pediatrični gastroenterolog, ki mora bolniku in staršem natančno pojasniti pristop brez biopsije.

HLA testiranje

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





Zdravljenje

**Edini način zdravljenja je stroga vseživljenska brezglutenska dieta (BGD).
Drugih načinov zdravljenja celiakije trenutno ni.**

Brezglutenska dieta

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

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

Čprav je za izvajanje stroge brezglutenske diete potrebna večja sprememba v življenjskem stilu, dieta ne prinaša negativnih stranskih učinkov. Dieto je potrebno izvajati pozorno in najbolje pod nadzorom zdravnika in/ali dietetika.

Za uspešno zagotavljanje diete je potrebno vedeti za sledeče skupine hranil.

Hranila, ki naravno vsebujejo gluten

Le redka žita vsebujejo gluten, vendar so le-ta zaradi svojih lastnosti zelo množično gojena povsod po svetu. Med pomembnimi lastnostmi

je tudi vsebnost glutena, ki pomembno vpliva na kakovost pekovskih izdelkov. Žita, ki vsebujejo gluten, so med drugim pšenica in vse njene različice (pira, kamut, tritikale, bulgur ali njihove križane vrste), rž in ječmen. Bolniki s celiakijo se morajo izogibati vseh žit, ki vsebujejo gluten, in vseh iz njih narejenih izdelkov, npr. pekovskih izdelkov (kruh, sladice in pica), testenin, ocvrtih živil in piv.

Živila, ki naravno ne vsebujejo glutena

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

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

Predelana živila, ki niso iz žit

Gluten lahko najdemo tudi v živilih, v katerih ga ne bi pričakovali (sir, sladkarije, sojina omaka in številni drugi). Gluten je v teh živilih kot aditiv, ki izboljša njihove lastnosti.

Drugi izdelki

Gluten se lahko nahaja tudi v izdelkih, ki niso hranila. Znana so zdravila,

kozmetični izdelki in igrače, ki vsebujejo gluten. Najden pa je bil tudi v pisemskih ovojnicah in poštnih znamkah, uporaba katerih bi lahko vodila v poslabšanje obolenja pri bolniku s celiakijo. Sporno naj bi bilo le zaužitje, ne pa kožni stik.

Kako stroga bi naj bila brezglutenska dieta?

Trenutno velja, da najvišja dovoljena koncentracija glutena v živilih za bolnike s celiakijo ne sme preseči 20 mg v kilogramu končnega izdelka, pod pogojem, da so zaužita v običajnih količinah. Pogosto je ta vrednost izražena kot 20 delcev na milijon (parts per million – ppm). Bolnikov naj ne zavede izraz "varna" količina glutena v hrani. Varna količina glutena ne obstaja in vsi napor bi naj težili k popolni odstranitvi glutena iz prehrane.

Bolnikov naj ne zavede izraz "varna" količina glutena v hrani.

Varna količina glutena ne obstaja in vsi napor bi naj težili k popolni odstranitvi glutena iz prehrane.

Navzkrižna kontaminacija

Navzkrižna kontaminacija se lahko dogodi med predelavo hrane (od žetve pa do končne obdelave hrani) in zelo težko se ji izognemo. Ne-namerna kontaminacija lahko predstavlja pomemben problem za bolnika, saj nevede zauživa gluten, kar vodi v poškodbe tkiv, še posebej ob dolgotrajni izpostavitvi.

Navzkrižna kontaminacija se lahko zgodi kjerkoli. Bolniki bi naj vedeli za mesta morebitne kontaminacije in bi se jim naj izognili oz. jo preprečili.

Komplianca

Zelo pomembno je, da je complianca do brezglutenske diete visoka. Določeni bolniki opustijo strogo dieto zaradi različnih razlogov. Najpogostejše so opustitve v adolescenci in v odrasli dobi. Razlogi so lahko

finančni, kulturni ali psihosocialni. Nanje moramo biti pozorni in na njih opozarjati tudi v sklopu rednih kontrol pri zdravniku ali dietetiku.

Dolgotrajne posledice neprepoznane ali nezdravljene celiakije

Pri bolniku s celiakijo ob skrbnem izvajanju stroge diete pogosto izzevijo praktično vsi znaki bolezni. Verjetnost zapletov celiakije se poveča z neustreznim izvajanjem diete ter pri ne-diagnosticiranih bolnikih. Ti zapleti so redko prisotni pri otrocih. Kasneje lahko vodijo do nepovratnih zapletov, ki jih kasnejše ustrezno izvajanje stroge brezglutenske diete ne more pozdraviti. Prizadenejo lahko gastrointestinalni trakt ali katerikoli drug organski sistem.

Eden od takšnih zapletov v odrasli dobi je t. i. refraktorna celiakija, pri kateri poškodba sluznice tankega črevesa ostane prisotna kljub strogi dieti. Drug zaplet na prebavilih je lahko tudi popuščanje eksokrine funkcije trebušne slinavke.

Težave s plodnostjo so prav tako lahko posledica dolgotrajnega kontakta z glutenom zaradi kroničnega vnetja in pomankanja hranil. Nezdravljena celiakija lahko vodi do nevroloških obolenj kot sta epilepsija in ataksija. Zniža se lahko kostna gostota, kar vodi do pogostejših zlomov kosti. Pri nekaterih bolnikih se sumi, da je nezdravljena celiakija povzročila vnetje srčne mišice in psihiatrično obolenje. Znano je tudi, da so sladkorna bolezen tipa 1 in obolenja ščitnice pogostejši pri bolnikih s celiakijo.

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

Skupine z večjim tveganjem

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

Družinski člani

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

Druge skupine z večjim tveganjem

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

Pomembnejše skupine predstavljajo bolniki z avtoimunimi obolenji:

- sladkorna bolezen tipa 1,
- avtoimune bolezni ščitnice,
- avtoimune bolezni jeter.

Druge pomembna skupina ljudi so bolniki s pomanjkanjem IgA protiteles – imunodeficienco IgA. Pri teh je potrebno biti še posebej pazljiv na določitev seroloških testov podtipa IgG, saj bodo testi, ki temeljijo na protitelesih IgA, vedno negativni.

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

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

Spremljanje bolnikov

Kako pogosto bi naj bolnike spremljali?

Po postavitvi diagnoze bi naj bil prvi kontrolni pregled pri gastroenterologu čez 2-4 mesece. Takrat bi preverili ustreznost izvajanja brezglutenske diete. Če je le-to primerno, se lahko pri klinično nemem bolniku kontrole opravijo enkrat letno.

Zakaj je potrebno redno spremljanje?

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

Ali naj poleg pediatra/gastroenterologa obiščem še kakšnega specialista?

Priporočeno je vzpostaviti kontakt z dietetikom zaradi informacij o izvajanju stroge diete. Z namenom izboljšanja kvalitete življenja ob celiakiji kot kronični boleznii mnogim bolnikom koristi posvet pri psihologu.

Ali moj otrok potrebuje ponovne endoskopije?

Ponovitve endoskopskih preiskav zgornjih prebavil niso potrebne, če je bolnik v dobrem kliničnem stanju in so se serološki testi za celiakijo normalizirali. V primeru vztrajanja težav kljub strogi dieti in izključitvi možnosti neustreznega izvajanja diete pa je včasih potrebno odvzeti še nekaj dodatnih biopsij.



Psihosocialni vidiki življenja s celiakijo

Celiakija je kronična vnetna bolezen z znanim okoljskim sprožilcem glutenom ter s terapijo z brezglutensko dieto.

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

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

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

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

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

Poseben izziv lahko predstavljajo otroci, saj se njihovo razumevanje in sprejemanje bolezni ter sodelovanje v zdravljenju skozi razvojna obdobja spreminja, spreminjajo se vloge in odnosi v družini, spreminja se

njihovo socialno okolje in sredine v katere so vključeni. Skozi razvojna obdobja se spreminjajo njihove potrebe in pričakovanja ter teme in oblike pomoči, ki jih potrebujejo v družini in širšem okolju. Odraščanje s kronično boleznijo je potrebno vpeti v procese razvijanja identitete, samopodobe in samospoštovanja. Ob tem je pomembno še enkrat poudariti, da se kronična bolezen otroka dotakne cele družine, ki je pred nalogo vzpostaviti novo ravnovesje, poiskati aktivne oblike soočanja s

težavami ter zaživeti čimbolj kakovostno in polno življenje.

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



Zgodbe bolnikov s celiakijo

NUŠINA ZGODBA

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

Zdravstvene težave se pri hčeri, ki je takrat dopolnila 4 leta, niso pojavile iznenada, kot hitro poslabšanje zdravstvenega stanja, spremembe so se dogajale zelo postopoma, pa vendar ne neopazno.

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

Že od drugega leta starosti je imela zmanjšano telesno odpornost (hipogamaglobulinemijo) in je bila dovzetnejša za okužbe, zato je bila vodena pri specialistih v alergološki ambulanti.

Da bi se izognili boleznim, ni obiskovala organiziranega varstva. Nekako je naša vesela, a umirjena deklica, po zadnji okužbi in zdravljenju postajala še bolj umirjena in neješča. Po posvetu s pediatrom smo preverili krvno sliko, ki je bila v redu. Težav z drisko, slabostjo, bolečinami, zaprtostjo, bruhanjem ni imela.

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

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

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

Nuša in mamica Simona

IGORJEVA ZGODBA

Srečanje s celiakijo pri 44 letih je bilo zame rešitev. Dolga leta pred postavitvijo diagnoze sem trpel številne značilne težave bolnikov s celiakijo. Od na trenutke neznosnih trebušnih bolečin, drisk, neprestanega napenjanja, do pomanjkanja apetita, slabokrvnosti, utrujenosti in hude neodpornosti. Ker imam več kot 30 let tudi od insulina odvisno sladkorno bolezen, je bila diagnoza nekoliko bolj pričakovana. Sam je nisem hotel prej videti, čeprav se mi je kazala z jasnimi znaki. Ker sem pediater, ki pozna teorijo in znake bolezni, bi lahko veliko prej nehal trpeti. Poleg tega poznam tudi nekaj eminentnih strokovnjakov, ki bolezen obravnavajo pri svojem vsakdanjem delu (nekoč pred mnogimi leti sem s kolegom strokovnjakom iz tega področja in prijateljem potoval na pediatrični gastroenterološki kongres, po poti in med kongresom trpel hude bolečine, krče, napenjanje, driske – še posebej, ko sem se za zajtrk najedel dobrih svežih žemljic – pa nama ni potegnilo!). V

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

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

MARININA ZGODBA

Celiakijo so mi odkrili v starosti 30 let. Lahko rečem, da je bil to eden najsrečnejših dni mojega življenja. Če se sprašujete zakaj, nadaljujte z branjem, da se seznanite s to tiho, spreminjajočo, prikrito in predvsem bolečo celiakijo! Odkar se spomnim, sem poslušala zgodbe mojih staršev o tem, kako po sedmem letu nisem imela

Revolucija, ki jo povzročajo genetski testi za celiakijo.

apetita in je bilo sadje edino, kar sem z veseljem jedla. V tem obdobju mojega življenja sem se med brezskrbno igro s prijatelji onesvestila in v bolnišnici so mi diagnosticirali epilepsijo. Dobila sem zdravila proti epilepsiji. Spominjam se tudi pogostih bolečin v spodnjih okončinah. Zdravnik nam je razložil, da je to verjetno posledica hitre rasti in da je to povsem normalno. Vendar so bile bolečine tako močne, da ponoči pogosto nisem mogla spati. Veliko sem se ukvarjala s športom in bila sem zelo aktivna, skoraj hiperaktivna. Ni bilo meseca v letu, ko v ustih nisem imela aft, izgubljala sem lase, po porodu je moje razpoloženje zelo nihalo, imela pa sem tudi težave s koncentracijo.

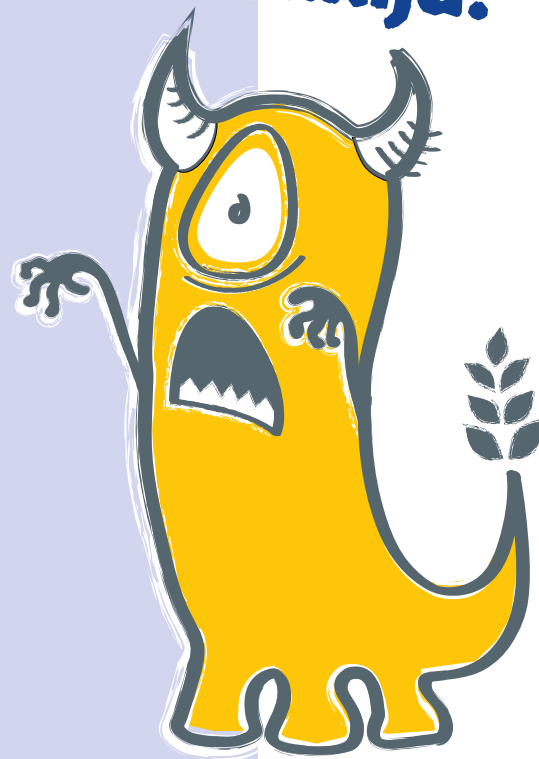
Največji problem so bile bolečine v nogah. Pri dvajsetih letih sem dobesedno prosila zdravnike, naj najdejo vzrok bolečine in šibkosti, ki sem jo doživljala vsak dan. Bolečine so postale vse močnejše, kolena so se mi tresla, komaj sem hodila po stopnicah, celo hoja je bila naporna. Včasih nisem mogla vstati iz postelje, tudi če je moj otrok jokal, ker je potreboval svojo mamo. Zdravniki z nobeno preiskavo niso mogli ugotoviti vzroka za moje težave. Svetovali so mi, naj se povežem s kliniko v ZDA, kjer bi mi morda lahko pomagali. Odločila sem se ostati pogumna in verjeti, da sem dovolj mlada, da bom prestala/prebrodila tudi to obdobje mojega življenja, ko sem vsakodnevno jemala zdravila za lajšanje bolečin. Odločila sem se tudi, da bom popolnoma ignorirala komentarje mojih prijateljev in kolegov, ki so bili mnenja, da imam morda multiplo sklerozo. Pri dvajsetih sem rodila dva otroka, ki so jima že v zgodnji starosti ugotovili celiakijo. Genetskega testiranja za celiakijo takrat v moji državi ni bilo mogoče opraviti, serološki testi pa niso bili zanesljivi. Možu in meni so opravili teste za dokazovanje prisotnosti protiteles za celiakijo, vendar sva bila takrat oba negativna. Nekega dne sva prejela vabilo na genetsko testiranje, na katerega sva se z veseljem odzvala v upanju, da bova morda tako našla odgovore na najina številna vprašanja.

Moj rezultat je bil pozitiven (ugotovljena je bila prisotnost HLA-DQ2 in DQ8). Ponovno so mi opravili serološke teste, ki so bili tokrat pozitivni. Tudi biopsija sluznice tankega črevesa je pokazala značilne spremembe in s tem se je moja celotna zgodba zaokrožila. Tako sem začela s strogo dieto brez glutena. Koncentracija protiteles se je z leti manjšala. Bolečine so počasi izzvenele. Šele 5 let po strogi dieti brez glutena so bili rezultati testov negativni. Toliko let sem živela v bolečini, dobila napačno diagnozo in jemala napačna zdravila. Po prehodu na dieto brez glutena so bolečine in mišičah in sklepah izginile, skupaj z dolgotrajnimi in bolečimi menstruacijskimi krvavitvami in pogostimi aftami. Na koncu sem lahko nadaljevala z normalnim življenjem. Moja prehrana je sestavljena iz živil, ki naravno ne vsebujejo glutena, in moja naloga ali moje poslanstvo je postalo pomagati ljudem s celiakijo, da bi se izboljšala njihova kvaliteta življenja.

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

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

Celiakija?



**NIČ
BAT!**



Vaši prvi dnevi brez glutena

Na začetku bo priprava jedi brez glutena zahtevala razmišljanje, organizacijo in posebno pozornost. Sčasoma bo brezglutenska prehrana postala vaš način življenja in vam bo prinesla dobro počutje ter postala vsakdanja rutina.

Najbolj zanesljivo se boste glutenu izognili, če boste hrano pripravljali iz čim več svežih, osnovnih sestavin, ki so naravno brez glutena. Od predelanih izdelkov v trgovini poiščite živila, ki imajo v deklaraciji naštetle

le brezglutenske sestavine in napis »brez glutena« ali simbol prečrtanega žitnega klasa.

Ne uporabljajte živil, kjer je v deklaraciji navedeno, da lahko vsebujejo sledi glutena.

Pri živilih iz visoko rizičnih sestavin (moke, zdrobi, kaše, škrobi, kruh, kosmiči, testenine) izbirajte živila z registriranim znakom prečrtanega žitnega klasa.

Pri pripravi brezglutenskih obrokov bodite pozorni, da ne pride niti do najmanjše kontaminacije z glutenom. Pred samo pripravo dobro očistite kuhinjske površine, uporabite čisti pribor, posodo, kuhinjske pripomočke, kuhinjske krpe – kot je opisano v poglavju o ureditvi brezglutenske kuhinje.



PRVI NAKUP NA ODDELKU ZA DIETNA ŽIVILA

Brezglutenski kruh
Brezglutenska moka
Brezglutenski kosmiči

Brezglutenska polenta (rumena in bela)
Brezglutenske testenine
Brezglutenski kakav

Brezglutenski piškotki/pecivo
Sladkor - novo pakiranje
Sol - novo pakiranje

Čaj – preveri sestavo

Predlog za prve jedilnike

ZAJTRK

Brezglutenski kruh + maslo/marmelada/med/ brezglutenski čokoladni namaz/brezglutenska salama/sir/brezglutenski sirni namaz + sveža zelenjava (paprika, korenček, kumare, paradižnik) ali sveže sadje (maline, borovnice, breskev, pomaranča, mandarine,...) + sveže stisnjen sadni sok/čaj/prava kava kuhana/brezglutenski kakav.

Palačinke iz brezglutenske moke + marmelada/brezglutenski čokoladni namaz/skuta + jabolčni kompot (kuhan doma: jabolka, klinčki, voda).

Jajce pečeno/mehko ali trdo kuhano + brezglutenski kruh + sveža zelenjava.

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

Rižolino – brezglutenska mlečna kašica (če dodate brezglutenski kakav, je le-ta dober nadomestek za čokolino).

Brezglutenska bela polenta kuhana na mleku – nadomestek za mlečni gris.

Mlečni riž (pred kuhanjem riž sperite v cedilu).

NAMAZI (maslo, marmelada, med, sirni namaz, čokoladni namaz,...) – izberite porcijske oz. sveže. Pomembno je, da ne mažete z istim nožem ali/in iz iste posode običajnega in brezglutenskega kruha/palačink, da ne pride do kontaminacije.

SIPKE SESTAVINE (sol, sladkor, kakav, kava, čaj) - možna kontaminacija solnic/sladkornic ipd. – uporabite novo zapakirano.

MLEKO – v kolikor imate laktozno intoleranco na začetku mleko zamenjajte z deklarirano brezglutenskim riževim ali sojinim mlekom.



KOSILO

JUHE

Goveja juha - uporabimo le sveže meso, svežo zelenjavo, sveža zelišča, sol, poper. Ne uporabljamo mešanice začimb ali jušnih kock! Zakuhamo z vlivanci narejenimi iz brezglutenske moke in jajca ali z brezglutenskimi testeninami za juho.

Zelenjavne kremne juhe – uporabimo le svežo zelenjavo, za zgostitev dodamo krompir, sveža zelišča in sol – spsiramo. Lahko dodamo žlico kisle smetane. Npr. bučna juha: na olivnem olju segrejemo česen, da zadiši, dodamo hokaido bučo narezano na kocke, malo podušimo, dodamo sol in zalijemo z vodo. Kuhamo do mehkega in spsiramo s paličnim mešalnikom. Začinimo z naribanim muškatnim oreščkom, po želji dodamo žlico kisle smetane.

GLAVNE JEDI

Brezglutenske testenine z mesno omako – brezglutenske testenine skuhamo v sveži vodi in jih odcedimo skozi čisto cedilo. Za omako uporabimo sveže meso, svežo čebulo in česen, svež paradižnik, sveža zelišča in sol.

Puranji trakci z zelenjavo in brezglutenska polenta – sveže puranje meso narezano na trakce popražite skupaj s svežo zelenjavo, dodajte sol in sveže začimbe. Postrezite z brezglutensko polento.

Rižota z svežimi gobami/šparglji/svežim piščančjim mesom/svežo zelenjavo – pred uporabo riž dobro operite v čistem cedilu. Uporabite sveža zelišča in sol.

Sveža riba/svež file lososa pečen v ponvi, krompir v kosih z blitvo – krompir skuhamo v sveži slani vodi, na koncu dodajte svežo blitvo. Ko je oboje kuhano, vsebino odcedite skozi čisto cedilo ter skupaj popražite na olivnem olju s česnom (uporabite sveži česen).

Naravno pečen zrezek s pire krompirjem – svež zrezek (piščančji, puranji, telečji, svinjski) popecite v ponvi na malo olja, uporabite sol



in poper (po želji). Krompir skuhamo v čisti slani vodi, odcedimo skozi čisto cedilo, pretlačimo (lahko dodate maslo/žlico kisle smetane).

SOLATA

Sveža solata (zelenja, zelena, radič, ...) začinjena s soljo, oljem, vinskim ali jabolčnim kisom.

Narezan paradižnik z mozzarelo, prelit z olivnim oljem.

Narezana sveža zelenjava.

POOBEDEK

Brezglutenski piškotki/pecivo

Sladolek – preverjeno brez glutena

Kompot – kuhan doma (sadje, sladkor, klinčki)

ZAČIMBE – pozor pri mletih začimbah, ki velikokrat lahko vsebujejo gluten. Svetujemo uporabo svežih zelišč, glede začimb se pri dietetiku pozanimajte, katere so brez glutena.

OLJA – za pripravo obrokov lahko varno uporabite repično, sončnično, olivno olje, bučno,...olje.

VLOŽENA ZELENJAVA (kisle kumarice, rdeča pesa, kisl paprika, olive,...) – potrebno preveriti, da so brez glutena.

KONZERVIRANE STROČNICE (koruza, grah, fižol) – potrebno preveriti, da so brez glutena.

ZAMRZNJENA ZELENJAVA – potrebno preveriti, da je brez glutena.



VEČERJA

Zelenjavna juha z rezino brezglutenskega kruha - uporabimo le svežo zelenjavo, za zgostitev dodamo krompirček, sveža zelišča in sol – spsiramo.

Brezglutenske palačinke + kompot – kuhan doma (sadje, sladkor, klinčki).

Jajčna omeleta z doma naribanim trdim sirom/svežo zelenjavo/šunko brez glutena + skleda zelene solate (vinski ali jabolčni kis, olje, sol).

Brezglutenski kosmiči z mlekom ali navadnim jogurtom.

Brezglutenski kruh + tuna v oljčnem olju/brezglutenska salama/sir/ brezglutenski sirni namaz + sveža zelenjava (paprika, korenček, kumare, paradižnik).

TUNA V KONZERVU – bodite pozorni, da je med sestavinami na deklaraciji le tuna in oljčno olje.

NARIBAN SIR – kupljen nariban sir lahko vsebuje gluten.

NAVADNI JOGURT – brez dodatkov arom, sladil, barvil, modificiranega škroba.



MALICE

Navadni jogurt in/ali sadje + brezglutenski kruh/brezglutenski kreker/ brezglutenski piškot.

Hrenovka + brezglutenski kruh + sveža zelenjava (paprika, korenček, kumare, paradižnik).

Sadje + pest doma oluščenih orehovitih jedrc ali lešnikov.

HRENOVKA (Kranjska klobasa, pečenica) – morajo biti deklarirano brez glutena.

MAJONEZA/KEČAP/GORČICA/AJVAR – morate izbrati preverjeno brez glutena.



PIJAČE

Navadna voda (opcija Radenska) / naravni sokovi brez dodatkov arom in drugih aditivov.

Tudi pri pijačah je potrebna previdnost, saj lahko zaradi arom, sladil, barvil in raznih drugih dodatkov vsebujejo gluten.





Kako urediti varno brezglutensko kuhinjo?

Manjše napake v prehrani in kontaminacije z glutenom so za bolnika s celiakijo škodljive in lahko resno ogrozijo njegovo zdravje.

Za uspešno zagotavljanje stroge in varne brezglutenske diete je potrebno preverjene brezglutenske izdelke v našem domu tudi pravilno skladiščiti in upoštevati zakonitosti priprave brezglutenske diete.

Kako preurediti brezglutensko kuhinjo, da bo varna? V pomoč naj vam bo naš video »Brezglutenska kuhinja«:

PREUREDITEV KUHINJE

- 1. Odstranimo vse glutenske proizvode:** kruh, testenine, moke, kaše, drobtine, začimbe.
- 2. Odstranimo proizvode, ki so lahko kontaminirani z glutenom.**
- 3. Zavrzimo** uporabljene gobice za pomivanje in čiščenje, čopiče in pripomočke za peko, pekače, ki jih ne moremo temeljito očistiti, toasterje, mlinčke, kjer smo mleli piškote/suhi kruh ipd.
- 4. Zavrzimo ali podarimo (zaradi kontaminacije neprimerne pripomočke za pripravo brezglutenske diete):** lesene pripomočke za kuho, kuhalnice, deske za rezanje, stojala za nože, uporabljene kitajske palčke, valjarje, lesene dekorativne posode za piškote, dekorativne žlice, košarice za kruh, ročne ali električne lesene/kamnite žitne mline.
- 5. Temeljito očistimo** police, predale, hladilnik, kuhalne površine, površine za pripravo hrane, jedilni pribor, kovinska cedila (operemo ročno ali v pomivalnem stroju), plastične posode za shranjevanje hrane (operemo ročno ali v pomivalnem stroju), mlinčke za mletje oreščkov, mešalnike, palične mešalnike, mikserje, blenderje, sokovnike, pekače, modelčke za peko peciva, tekstilne in plastične pogrinjke.



V kolikor je vaša kuhinja kombinirana, namenjena pripravi običajne in brezglutenske prehrane, bodite še posebej previdni.

V osnovi je kombinirano kuhinjo potrebno organizirati kot popolnoma brezglutensko kuhinjo in nameniti le del delovne površine za pripravo glutenskih jedi. Če si le lahko privoščite, tudi v kombinirani kuhinji uporabljajte izključno brezglutensko moko in škrob ter morebitne druge sipke sestavine.

V kombinirani kuhinji moramo imeti ločene kuhinjske avtomate za pripravo brezglutenskega in glutenskega kruha: toasterje, kruhomate, razne mešalce.

1. Kuhinjo preuredimo tako, da jasno označimo vse brezglutenske proizvode. Vse brezglutenske proizvode zložimo ločeno od glutenskih, na najvišje police in po potrebi uporabimo dodatne plastične posode s pokrovi.
Tudi v hladilniku označimo in zložimo vse brezglutenske proizvode ločeno od glutenskih, na najvišje police in po potrebi uporabimo dodatne plastične posode s pokrovi.
2. Za pripravo brezglutenskih obrokov nabavimo po barvi ločeno posodo, kuhinjske pripomočke (kuhalnice, nože, ...), kuhinjske deske, toaster, kuhinjske krpe, gobice za pomivanje posode,...da ne bi prišlo do zamenjave in posledično do kontaminacije pri pripravi brezglutenskih obrokov.
3. Pred pripravo brezglutenskih obrokov je v kombinirani kuhinji vedno potrebno pazljivo in temeljito očistiti delovne površine. **Pri uporabi kuhinje, v kateri se pripravljajo glutenske in brezglutenske jedi, poskrbimo, da bodo vsi, ki kuhinjo uporabljajo, seznanjeni z zakonitostmi stroge in varne brezglutenske diete.**



Nekaj osnovnih navodil za uspešno brezglutensko peko

Domači kruh brez glutena je veliko boljši od kupljenega.

Nekaj osnovnih nasvetov za peko

Vse sestavine naj bodo ogrete na sobno temperaturo, zaradi hladnih sestavin izdelki počasneje vzhajajo.

Sol naj nikoli ne pride v neposreden stik s kvasom.

Pri pripravi testa vedno uporabljajmo tople tekočine.

Testo vedno mesimo po direktni metodi, to pomeni, da v mlačni tekočini raztopimo kvas, nato dodamo vse ostale sestavine in ročno ali strojno zgnetemo testo. Vedno preverimo navodilo za razmerje med tekočino in moko, ki je navedena na embalaži uporabljene moke, ker se mešanice med seboj precej razlikujejo. Brezglutensko testo je večinoma bolj mehko in tekoče, kot glutensko.

Strojna mesitev je boljša, ker pride do kvalitetnejše in enakomernejše povezave moke in tekočine. Sveže zgneteno testo naj vzhaja na dvojno količino.



Rozine pred uporabo speremo s hladno vodo, nato jih prevremo v malo vode ter dobro odcedimo. Pri suhem sadju bodimo pozorni na sestavine in navedbe alergenov, saj ga velikokrat potresejo z moko, da se ne zlepi.

Oblikovane izdelke pokrijemo s folijo, da se nam le-ti ne izsušijo.

Oblikovane izdelke pustite pred peko vzhajati.

Velike testene izdelke je potrebno pred peko prebosti z leseno iglo do dna, da lahko izhajata odvečna vlaga in zrak.

Na dno ogrete pečice lahko postavimo lonček z vodo, ki med peko izparava in zagotavlja potrebno vlago za oblikovanje kvalitetnejše skorjice.

Pečene izdelke pustimo nekaj minut v modelu, nato jih zvrnemo iz modela, oziroma jih vzamemo iz pekača in pokrite s čistim prtičkom ohladimo na rešetki ali prtju.

Da se skorja zmežča, lahko pečene izdelke za nekaj časa zavijemo tudi v moker prtiček. Nadevi morajo biti lepo mazavi, vendar ne premokri.

Nadeva naj bo za 80% mase testa, izjemoma več.

Uporabljamo deklarirane in/ali preverjene sestavine brez glutena.

Kuharjev nasvet

Ostanke kruha narežite na majhne kocke, jih v pečici na nizki temperaturi posušite in zmeljite v drobtine. Lahko jih shranite tudi v zamrzovalniku. Uporabite jih pri pripravi ocvrte hrane. Za pripravo brezglutenskih drobtin uporabite mlinček, ki je namenjen izključno brezglutenski uporabi; tako ne pride do kontaminacije. Kruh lahko shranite za 3-4 dni v škatli za shranjevanje kruha ali zavij v plastično vrečko ali ga narezanega na rezine zamrznete. Recepte delite z drugimi ljudmi po vsem svetu, ki so v enakem položaju kot vi.



Osnovni recept za kruh

Sestavine:

- 500g moke Mix B
- 480ml tople vode
- 1 vrečica suhega kvasa
- 20g olja
- 10g sladkorja
- 5g soli



Postopek priprave kruha

V posodi zmešamo moko, sladkor, sol, kvas ter vse sestavine premešamo. Dodamo mlačno vodo in olje ter gnetemo z mešalnikom (z metlicami za testo).

Testo naj bo tako lepljivo, da ga ni mogoče pregneti z rokami. Posodo s testom pokrijemo s krpo in pustimo testo vzhajati v toplem prostoru približno 1 uro.

Oblikujemo hlebček, ga premažemo z vodo ali mlekom in pečemo na peki papirju ali v silikonskem pekaču 60 minut pri 190 °C. Ko je kruh pečen, ga zavijemo v kuhinjsko krpo, dokler se ne ohladi.

Kuharjev nasvet

Po želji lahko pekovske izdelke posipate ali jim dodate različna semena (prepričajte se, da niso kontaminirana in da so brez glutena): mak, bučna, sončnična, sezam, lanena itd.

Če želite, lahko zamesite dvojno količino testa ter pečete dva hlebca hkrati, enega nato zamrznete. Hlebec lahko tudi razrežete in kose kruha zamrznete ter jih po potrebi jemljete iz zamrzovalnika. Kruh je lahko zamrznjen do šest mesecev.



Foto: Shutterstock

	kJ	kcal	Beljakovine g	Ogljikovi hidrati g	Maščobe g	Nasičene maščobe g	Vlaknine g
KRUH skupaj 14 kosov	7769	1832	25,3	378	25	3	2,5
Cca / KOS	555	131	2	27	2	0	0

Orehova potica

Testo

- 500g moke Schar Mix B
- 1 jajce
- 2 rumenjaka
- 330ml toplega mleka
- 3g soli
- 100g masla
- 60g sladkorja
- 1 vanilin sladkor (preverjeno brez glutena ali raje uporabimo svežo vanilijo)
- 5ml ruma (preveriti, da je brez dodatkov (barvil ali arom))
- 1 kocka kvasa (42g)
- 40g kisle smetane (brez

dodatkov ali kvečjemu karagenan, smetane za kuhanje in rastlinske smetane morajo biti preverjene, imeti znak ali napis)

- limonina lupinica

Orehov nadev

- 500g mletih orehov (mleti doma ali preverjeni)
- 150ml vročega mleka
- 10ml ruma (preveriti, da je brez dodatkov (barvil ali arom))
- 1 mala žlička cimeta (preverjeno brez glutena)
- limonina lupinica (neškropljene limone)
- 100g sladkorja
- 20g medu
- 150ml sladke smetane

(brez dodatkov ali kvečjemu karagenan, smetane za kuhanje in rastlinske smetane morajo biti preverjene, imeti znak ali napis)

Priprava

V 200ml toplega mleka damo 1 žličko sladkorja, 1 žličko moke in kvas ter vzhajamo 10–15 min (da količina za 1x naraste).

Maslo stopimo na zmernem ognju in pustimo, da se ohladi. V posodo damo moko, sladkor, jajce, rumenjake, kisló smetano, sol, limonino lupinico in vanilin sladkor. Vse skupaj premešamo in dodamo maslo, preostanek mleka (130ml), rum in že vzhajani kvas. Vse skupaj zmešamo v gladko testo, pokrijemo s krpo in vzhajamo 1 uro (lahko tudi več).

V tem času pripravimo nadev.

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

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



Foto: Maja Piskernik

	kJ	kcal	Beljakovine g	Ogljikovi hidrati g	Maščobe g	Nasičene maščobe g	Vlaknine g
OREHOVA POTICA skupaj 15 kosov	31550	7555	144	644	489	96	0
Cca / Kos	2103	504	10	43	33	6	0

Pehtranova potica

Testo

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

Priprava

V 200ml toplega mleka damo 1 žličko sladkorja, 1 žličko moke in kvas ter vzhajamo 10–15 min (da količina za 1x naraste).

Maslo raztopimo na zmernem ognju in pustimo, da se ohladi. V posodo damo moko, sladkor, jajce, rumenjake, kisló smetano, sol, limonino lupinico in vanilin sladkor. Zmes premešamo in dodamo maslo, preostanek mleka (130ml), rum in že vzhajani kvas. Vse skupaj zmešamo v gladko testo, pokrijemo s krpo in vzhajamo 1 uro (lahko tudi več).

V tem času pripravimo nadev.

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

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

Pehtranov nadev

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

Vse sestavine zmešamo, da nastane gosta, mazava zmes.



Foto: Shutterstock

	kJ	kcal	Beljakovine g	Ogljikovi hidrati g	Maščobe g	Nasičene maščobe g	Vlaknine g
PEHTRANOVA POTICA skupaj cca 15 kosov	18634	4427	95,5	573	194	107,6	0,9
Cca / KOS	1242	295	6	38	13	7	0



Nakupovanje brezglutenskih izdelkov

V kolikor vam je bila diagnoza celiakija postavljena pred kratkim in ste v fazi prehoda na brezglutensko dieto, se boste srečali tudi z izzivom nakupovanja brezglutenskih izdelkov, spremenile se bodo vaše nakupovalne navade.

Upoštevanje stroge diete brez glutena lahko predstavlja velik problem, vaših prvih nekaj brezglutenskih nakupov pa bo pravi izziv; vendar bo sčasoma postalo lažje. Če ste pravkar začeli z brezglutensko dieto, boste z veseljem sprejeli nasvete in napotke o tem, kako najti varne izdelke brez glutena, kateri izdelki so naravno brez glutena, kateri so tisti, ki lahko vsebujejo skriti gluten, kako organizirati nakupovanje, zakaj je potrebno biti previden.

Najpomembnejši del nakupa brez glutena za tiste, ki sledijo strogi brezglutenski prehrani, je branje in dešifriranje deklaracij (seznam sestavin). Ponujamo vam nekaj nasvetov.

Najboljši nasveti prihajajo od izkušenih bolnikov s celiakijo. Stopite v stik z njimi. Če imate kakšna vprašanja, namenjena proizvajalcem, se obrnite na njih.

Nakupovanje po korakih

1. KORAK

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

2. KORAK

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

3. KORAK

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

4. KORAK

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

5. KORAK

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

6. KORAK

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

7. KORAK

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

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

1. BRANJE IN RAZUMEVANJE DEKLARACIJ

Pri nakupu natančno preberite deklaracije in sestavine ter slovenske prevode navedb sestavin primerjajte z originalnimi zapisi. Ne izbirajte izdelkov, ki vsebujejo moko pšenice, rži, kamuta, bulgurja, ječmena, pira, tritikale in različnih zdrobov. Pozorni bodite tudi na naveden oves - o pravilni izbiri in uvedbi le tega v brezglutenski jedilnik, se posvetujete z izkušenim dietetikom. Izberite dovoljena žita: ajdo, proso, koruzo, riž in kvinojo. Pri nakupu mok in izdelkov iz žit je potrebna velika pazljivost. Brezglutenski izdelki morajo biti vedno označeni s prečrtanim žitnim klasom in/ali napisom brez poudarjeni vsi glavni alergeni, vključno z žiti, ki vsebujejo gluten.


Dvojno čokoladni piškoti

HRANILNA VREDNOST

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

DODATNE INFORMACIJE

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



SESTAVINE

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

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

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

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

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

2. PASTI PRI NAKUPU, POTREBNA JE POSEBNA PAZLJIVOST

Izogibajte se nakupovanju v delikatesnem oddelku in izberite že narezane in vakuumsko pakirane izdelke: salame, sir, hrenovke...

Na blagajniških pultih in trakovih so pogosto raztreseni moka in krušne drobtine. V izogib kontaminaciji izbrane izdelke položite na nakupovalne vrečke ali prosite uslužbenca, da izdelke na blagajni odčitajo neposredno iz košarice v vašo nakupovalno vrečko.

3. BREZGLUTENSKI IZDELKI Z REGISTRIRANIM ZNAKOM »PREČRTAN ŽITNI KLAS«

Krovna organizacija evropskih nacionalnih društev za celiakijo (AOECS) je registrirala znak »prečrtan žitni klas«, ki zagotavlja hitro razpoznavnost in visoko stopnjo varnosti. Dodatno varnost izdelka preverja neodvisna institucija (nacionalno društvo), ki pred registracijo in podelitvijo znaka proizvajalcu izvede pregled proizvodnje in preverja izpolnjevanje strogega AOECS standarda (<https://www.aoecs.org/aoecs-gluten-free-standard>) tako pred, kot tudi po podelitvi znaka.

Registrirani »prečrtani žitni klas« (AOECS znak) se loči od ostalih tako, da pod znakom vsebuje registrsko številko.

V Sloveniji je za podeljevanje registriranega »prečrtanega žitnega klasa« pooblaščen Slovensko društvo za Celiakijo.



SI-123-123

Nekateri proizvajalci na izdelke sami dodajo različne simbole prečrtanega žitnega klasa. Upoštevajte, da takšni izdelki niso preverjeni in licencirani s strani neodvisne institucije in je varnost izdelkov odvisna od proizvajalčevega upoštevanja zakonodaje, vestnosti in znanja.

Slovensko društvo za celiakijo te izdelke občasno testira na vsebnost glutena in rezultate analiz objavi v biltenu Celiakija.

4. BREZGUTENSKI IZDELKI Z OZNAKO »BREZ GLUTENA«

Veliko proizvajalcev svojih izdelkov ne označi z znakom »prečrtan žitni klas«, ampak z napisom »brez glutena«.

Upoštevajte, da tudi takšni izdelki niso preverjeni in licencirani s strani neodvisne institucije in je varnost izdelkov odvisna od proizvajalčevega upoštevanja zakonodaje, vestnosti in znanja. Preverite, ali so izdelki na seznamu preverjenih, testiranih in objavljenih izdelkov v biltenu Celiakija;

- bonboni
- čokolada
- puding
- sladoled
- pašteta
- mesni in suho mesni izdelki: slanine, salame, klobase, biftek
- pripravljene polivke - omake za testenine
- pommes frites
- krompirjev čips

5. IZDELKI BREZ OZNAK, A TESTIRANI NA VSEBNOST GLUTENA

Uporabljajte sezname izdelkov, objavljene v biltenu Celiakija (glasilo tekočega leta in številke, ki niso starejše od dveh let).

6. IZDELKI, KI PO NARAVI NE VSEBUJEJO GLUTENA

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

- sveže sadje, zelenjava, meso
- mleko, maslo, smetana

7. IZDELKI, KI PO NARAVI NE VSEBUJEJO GLUTENA - MOŽNOST KONTAMINACIJE V PROIZVODNJI IN PRI PAKIRANJU

Preverite, ali na deklaraciji ni navedeno, da izdelek lahko vsebuje sledi glutena, izberite preverjene izdelke:

- riž, proso, ajda
- zamrznjena zelenjava, ribe
- suho sadje, oreščki

8. IZDELKI, KI VSEBUJEJO SLEDI GLUTENA

Proizvodov z navedbo, da izdelek lahko vsebuje sledi glutena, nikakor ne izberemo. Takšni izdelki so lahko:

- čokolada
- čips
- sladoled
- sladkor v prahu
- čaj v filter vrečkah
- mesni proizvodi: paštete, klobase, salame
- začimbe (mleta paprika, česen v prahu)
- ketchup
- majoneza
- gorčica

- koruzni zdrob - polenta
- koruzna, ajdova, proseno moka
- ajdova, proseno kaša

9. IZDELKI, KI LAHKO VSEBUJEJO GLUTEN

Pri izdelkih nepreverjenih proizvajalcev, ki lahko vsebujejo sledi glutena, bodite pozorni in raje izberite preverjene izdelke:

- pripravljene mesni narezki in pripravljene zelenjavne priloge: ajvar, hren
- zamrznjen program: sadje, zelenjava, meso, ribe
- ribe - sardele, tuna v konzervi
- fižol, koruza v konzervi
- kakav v prahu, vroča čokolada
- sojina omaka
- ledeni čaj
- puding
- sir
- bonboni
- sladkor v prahu
- sadni sirup
- jogurt
- balzamični kis





Naravno brezglutenska živila

Živila, ki vsebujejo gluten, so za zdravje bolnikov s celiakijo nevarna in škodljiva. Načrtovanje prehrane brez glutena vključuje izbiro živil, ki ne vsebujejo glutena ali niso kontaminirana z glutenom, ali živila, iz katerih je bil gluten v procesu predelave odstranjen s posebnimi tehnološkimi procesi. Živila brez glutena so tista, ki vsebujejo do 20 mg/kg živila glutena (do 20 ppm) in so označena z mednarodno prepoznavnim znakom »prečrtan žitni klas« ali pa morajo imeti napis »brez glutena«.

Določene skupine živil, kot so npr. sveže sadje, sveža zelenjava, nepredelano meso, mleko, jajca, ribe so naravno brez glutena in zato ne nosijo oznak. Dieta oziroma prehrana brez glutena mora biti pestra in uravnotežena ter mora zadostiti vsem energetskim in hranilnim potrebam posameznika. Dober vir ogljikovih hidratov so brezglutenska žita/zrna (morajo biti deklarirano brez glutena). Upoštevajte prehranska priporočila, po katerih naj bi uživali brezglutenska žita in škrobna živila večkrat na dan. Polnozrnat brezglutenski izdelki so dobra izbira, saj imajo višjo vsebnost vitaminov skupine B, mineralov in prehranskih vlaknin. Nepredelano meso, ribe, jajca, zelenjava, sadje in mleko so naravno brezglutenska živila. K pomembnemu vnosu vseh hranil, vitaminov, mineralov, fitokemikalij, prehranskih vlaknin in vode prispeva reden, barvno raznolik dnevni vnos svežega sadja in zelenjave. Izbirajte čim več lokalno pridelane hrane. Priporočljivo je, da zaužijete najmanj 5 obrokov sadja in zelenjave (najmanj 400 gramov) na dan. Mleko in mlečni izdelki so bogat vir kalcija, kaj je ob vitaminu D pomemben za izgradnjo in trdnost kosti. Meso, ribe in jajca so v naši prehrani pomemben vir beljakovin, železa in nekaterih skupin vitaminov B. RIBE JE PRIPOROČLJIVO UŽIVATI DVAKRAT NA TEDEN, PERUTNINSKO MESO VEČKRAT NA TEDEN IN RDEČE MESO MANJ POGOSTO. V vsakodnevni prehrani se izogibamo dodajanja navadnega enostavnega sladkorja v naše obroke. Občasno seveda na svoj jedilnik uvrstimo tudi sladice, kot alternativo pa priporočamo sveže ali suho sadje in oreščke. Pri izbiri živil za brezglutensko prehrano vedno preberite deklaracije in bodite pozorni na možne vire glutena: gluten, pšenica, pšenični škrob, ječmen, ječmenov slad, rž, ekstrakt žit, arome, škrob, modificiran škrob, želatirani škrob, hidrolizirane rastlinske beljakovine, zelenjavni škrob ipd. ali če piše, da izdelek vsebuje gluten ali da lahko vsebuje sledi glutena. Na deklaraciji so alergeni napisani s poudarjeno pisavo.



Uspešna odstranitev glutena je prvi korak pri uvajanju prehrane brez glutena. Drugi korak je vsekakor preprečiti navzkrižno kontaminacijo ob shranjevanju in rokovanju z brezglutenskimi živilmi, pripravi in postrežbi brezglutenskega obroka. Kontaminacija pomeni mešanje živil, ki vsebujejo gluten z živilmi brez glutena. Kako se izogniti kontaminaciji? Z upoštevanjem vseh strogih zakonitosti brezglutenske prehrane, ki zajemajo pravilno razumevanje deklaracij in varno izbiro brezglutenskih živil, pravilno shranjevanje izdelkov brez glutena (shranjujte jih ločeno od proizvodov, ki vsebujejo gluten), skrbno pripravo brezglutenskih obrokov, zahtevan in strog higienski režim, ki med drugim vključuje uporabo ločenih novih in dobro očiščenih kuhalnih pripomočkov in posod, uporabo čistih in ločenih kuhinjskih krp, čistega predpasnika ter brezhibno čiste delovne površine.



Pregled živil pri brezglutenski dieti

SKUPINA ŽIVIL	DOVOLJENA ŽIVILA	ŽIVILA, ki jih je potrebno DODATNO PREVERITI (po deklaraciji, pri proizvajalcu, napis brez glutena in na podlagi testiranja)	PREPOVEDANA ŽIVILA
KRUH IN PEKOVSKO PECIVO	Brezglutenski kruh in pekovsko pecivo, brezglutenski rogljički, brezglutenske preste in brezglutensko sladko in slano pecivo, brezglutenski prepečenec, brezglutenska pica, brezglutenske tortilije - dovoljena so samo dietna živila označena z registriranim znakom "prečrtan žitni klas".		Vse vrste običajnega kruha, prepečenca in pekovskega peciva narejenega iz žit, ki vsebujejo gluten (običajni koruzni in ajdov kruh vsebujeta do 70% čiste pšenične moke!), običajni krekerji, preste, slane palčke, grisini, običajna pica in tortilije.
ŽITA IN KOSMIČI ZA ZAJTRK	Brezglutenski musli, brezglutenski koruzni, proseni ali kvinojini kosmiči, brezglutenske čokoladne kroglice - dovoljena so samo dietna živila označena z registriranim znakom "prečrtani žitni klas".		Običajni musliji in kosmiči za zajtrk z dodatkom žit, ki vsebujejo gluten ali njihove sledi, običajni koruzni, kvinojini, proseni kosmiči, ki so pripravljene v obratih, kjer se proizvajajo tudi glutenska živila in vsi kosmiči, ki so slajeni z ječmenovim sladom.
MOKE, DROBTINE	Vse brezglutenske moke, mešanice mok in drobtine - dovoljena so samo dietna živila označena z registriranim znakom "prečrtani žitni klas".		Vse vrste pšeničnih, pirinih, rženih in drugih mok in drobtin iz žit, ki vsebujejo gluten. Vse običajne moke iz sicer naravno brezglutenskih žit (koruzna, ajdova, prosena) proizvedene v obratih, kjer se meljejo tudi glutenska žita.
PRIOLOGE	Brezglutenske testenine, brezglutenski ajdov in koruzni zdrob rumeni ali beli - dovoljena so samo dietna živila označena z registriranim znakom "prečrtani žitni klas". Riž, divji riž, ajda, proso in kvinoja v zrnju (le z napisom brez glutena ali pregledani in oprani). Krompir in krompirjevi svaljki, cmoki pripravljene iz deklarirano brezglutenske moke.		Testenine iz glutenskih žit (pšenice, pire, ovs, rži, kamuta, duruma), njihove kaše (ječmen/ješprenj), zdrobi in otrobi, kuskus. Pomfri pripravljene v fritezi, kjer se cvrejo tudi ostala živila (paniranje). Krompirjevi svaljki, cmoki pripravljene z dodatkom običajne moke, ajdovi štruklji, ajdovi in koruzni žganci ali polente iz običajnih zdrobov.



Pregled živil pri brezglutenski dieti

SKUPINA ŽIVIL	DOVOLJENA ŽIVILA	ŽIVILA, ki jih je potrebno DODATNO PREVERITI (po deklaraciji, pri proizvajalcu, napis brez glutena in na podlagi testiranja)	PREPOVEDANA ŽIVILA
JUHE	Mesne in zelenjavne čiste in kremne juhe pripravljene z dovoljenimi sestavinami brez uporabe vegete in kock. Brezglutenske instant juhe - samo dietna živila označena z registriranim znakom "prečrtan žitni klas".		Juhe in jušne osnove, pripravljene z dodatkom rži, pšenice, ječmena (ješprenj) ali ovsu, večina instant juh z dodatkom HVP (hidrolizirani rastlinski proteini), juhe z zakuhami iz glutenskih sestavin (testenine, viivanci, žličniki, zlate kroglice).
MLEKO IN MLEČNI IZDELKI	Mleko (sveže, pasterizirano, homogenizirano, sterilizirano, brez laktoze – brez dodanih vitaminov, arom in drugih sestavin), fermentirani izdelki (naravni jogurti, kefir, kisló mleko - ki vsebujejo samo mleko in mlečne bakterije), siri (sveži, poltrdi in trdi – pripravljani samo iz mleka, sirišča in soli), smetana (sveža, pasterizirana - brez dodanih drugih sestavin).	Napitki na mlečni osnovi (kakavov ali čokoladni napitek, karamelno mleko, vanilijevo mleko), mleko v prahu, sadni jogurti in skute, drugi lahki jogurti in skute z gostili, mlečni deserti s smetano ali sadjem, mascarpone, topljeni siri, kremni mlečni namazi in kreme, zeliščni siri in skute.	Jogurti in skute z dodatkom žitnih kosmičev, muslijev ali piškotov, posneti jogurti z dodatkom škroba v obliki gostila, siri s plemenito plesnijo ali vsi izdelki z dodatki glutenskih sestavin ali kjer so v deklaraciji označene sledi glutena.
MESO IN MESNI IZDELKI, JAJCA	Vse vrste svežega mesa, rib, morskih sadežev (sveže - pod pogojem, da niso dodane nobene dodatne sestavine), konzervirane ribe (naturale, v olju, dimljene - brez dodanih aditivov, arom in drugih sestavin - sulfiti glede glutena niso nevarni), jajca (cela, rumenjaki ali beljaki, pasterizirana in v tekočem stanju, pod pogojem, da jim niso dodani aditivi, arome in druge sestavine), sušen pršut (brez dodanih aditivov, razen soli).	Zamrznjena zelenjava, ribe, morski sadeži, mešanice morskih sadežev, ki vsebujejo imitacije morskih sadežev («surimi»), mleto meso z dodanimi aditivi, pripravljene mase za čevapčiče in pleskavice, salame, klobase, hrenovke, sušen pršut z aditivi, pečena, prešana in kuhana šunka in drugi mesni izdelki z dodanimi aditivi, konzervirano meso (meso v konzervi, želatina), konzervirane ribe z dodanimi aditivi in drugimi sestavinami (ne velja za sulfite), jajčni nadomestki, jajčni prah, tofu sir, sojino meso.	Panirano meso in ribe, meso in ribe v omaki, ki vsebuje gluten, mesni izdelki, ki vsebujejo HVP (hidrolizirani rastlinski proteini), mesni izdelki, kjer so dodane drobtine (hamburgerji, polpeti...), ribe konzervirane v olju z dodatki zelenjave, pri katerih so v deklaraciji označene možnosti sledi glutena.
SADJE IN OREŠČKI	Vse sveže, zamrznjeno sadje, oreščki in 100% sadni sokovi brez dodatkov. Zmiksano ali sparisano sadje, kaše, ki vsebujejo samo sadje, vodo, sladkor, askorbinsko kislino (C vitamin ali E 300), citronsko kislino (E 330), jabolčno kislino (E 296).	Sadni koncentraci in pireji z dodanimi drugimi sestavinami ali vitamini, sušeno sadje, kandirano sadje, mleti in praženi oreščki.	Sušeno sadje potreseno s pšenično ali ovseno moko, škrobom (suhe fige), predelano ali vloženo sadje in oreški, kjer so v deklaraciji označene možne sledi glutena.



Pregled živil pri brezglutenski dieti

SKUPINA ŽIVIL	DOVOLJENA ŽIVILA	ŽIVILA, ki jih je potrebno DODATNO PREVERITI (po deklaraciji, pri proizvajalcu, napis brez glutena in na podlagi testiranja)	PREPOVEDANA ŽIVILA
ZELENJAVA	Vse vrste sveže ali sušene zelenjave (brez vseh dodatkov), konzervirana zelenjava in gobe (v slanici, soli, olju, kislu), če vsebuje samo: zelenjavo/gobe, vodo, sol, olje, kis, sladkor, ogljikov dioksid, askorbinsko kislino (E300), citronsko kislino (E330), jabolčno kislino (E296), pretlačen, na kocke narezan paradižnik brez aromatičnih snovi, začimb in konzervansov.	Zamrznjena zelenjava, mešanice za mineštre (sveže, zamrznjene, vložene) sestavljene iz stročnic in drugih sestavin, fižol v paradižnikovi omaki (»baked beans«), pasirana zelenjava, zelenjava - konzervirana ali mešana z drugimi sestavinami, zelenjavni koncentradi, zamrznjen pomfri krompir (tudi predcvrt in predkuhan), snack krompirčki in drugo (čips in podobno), instant ali zamrznjen pire krompir.	Panirana ocvrta zelenjava, pomokana zelenjava, kremna zelenjava (juhe), zelenjavne mineštre s testeninami, ječmenom ali drugimi žiti, ki vsebujejo gluten, vložena, zamrznjena in konzervirana zelenjava, kjer so v deklaraciji označene možne sledi glutena.
MAŠČOBA	Maslo, rastlinska olja (sončnično, bučno, olivno olje), svinjska mast, ocvirki – brez dodatkov in začimb.	Margarina, maslo z dodatki (»lahko maslo«), solatni prelivi in majoneze, ocvirki in zaseka z dodatki in začimbami.	Bešamel omake, solatni prelivi, majoneze in ostali izdelki, kjer so v deklaraciji označene možne sledi glutena.
PIJAČE	Voda brez okusa, mineralna voda, pravi in zeliščni čaji brez dodatkov in arom, 100% sadni sokovi brez dodatkov, razen askorbinske kisline (E300 oz. vitamin C), citronske kisline (E330).	Pripravki za vročo čokolado, vroč kakav ali kavo, instant čaji, čaji z aromami (sadni čaji, božični čaj ...), sojino in rižovo mleko, sadni sokovi in nektarji z dodatki, gazirane pijače, sirupi in granulati za pijače.	Žitna bela kava z ječmenom, čaji z ječmenom.
SLADICE IN SLADKARIJE	Torte, pecivo in palačinke pripravljene z dietno brezglutensko moko in iz brezglutenskih sestavin (smetana brez aditivov, maslo, sladkor, sadje, orehi, lešniki), brezglutenski mlečni sladoled, brezglutenski sadni sladoled, pudingi (iz čistega koruznega škroba) – če so označeni z oznako "brez glutena".	Običajni mlečni sladoledi, sadni sladoledi, sorbeti, pudingi (iz koruznega škroba), riževi pudingi, mešanice za pudinge. Čokoladni namazi, trdi bonboni, žele bonboni, čokoladni bonboni, bonboni s polnili, jedilna, temna ali mlečna čokolada.	Vse vrste običajnega sladkega peciva (torte, pite, piškoti, rogljički, krofi, palačinke...) narejenega iz žit, ki vsebuje gluten, sladoled v kornetih. Temna ali mlečna čokolada in vse ostale sladkarije, kjer so v deklaraciji označene možne sledi glutena.
SLADILA, DODATKI IN ZAČIMBE	Sladkor, med brez dodatkov, sol, sveže osnovne začimbe in dišavnice, jabolčni ali vinski kis, deklarirano brezglutenski suhi kvas, pecilni prašek in vinski kamen.	Umetna sladila, kokosova moka, sladkor v prahu, začimbe in začimbne mešanice, pekovski kvas (suhi, sveži), pecilni prašek, gorčica.	Kisli kvasni nastavek (kisló testo), večina sojinih omak, vsa sladila, začimbe, začimbne mešanice, dodatki in omake, kjer so v deklaraciji označene sledi glutena.

Vir: Smernice za pripravo hrane brez glutena za otroke in mladostnike, Slovensko društvo za celiakijo (Komisija za prehrano), januar 2016



Dodatek HACCP - za nadzor glutena

KRITIČNA TOČKA	UKREPI ZA NADZOR
Naročanje in sprejem vhodnih surovin, sestavin in izdelkov za pripravo brezglutenskih jedi	<p>Od dobaviteljev je potrebno zahtevati pisne deklaracije sestavin in natančno navedbo alergenov (tudi za nepredpakirana živila). Nabava certificiranih dietnih živil brez glutena (označenih z registriranim znakom prečrtan žitni klas). Preverjanje skladnosti naročenih in dobavljenih sestavin. Natančno branje deklaracij ob vsaki dobavi, saj se lahko sestavine določenih izdelkov sčasoma spremenijo. Dodatna preverjanja o možnostih navzkrižne kontaminacije z glutenom pri dobaviteljih, proizvajalcih ali uporaba rezultatov testiranja izdelkov na gluten.</p>
Shranjevanje brezglutenskih živil	<p>Shranjevanje etiket z navedbo sestavin ali hranjenje v originalni embalaži. Shranjevanje v očiščenih, ločenih, vidno označenih in dobro zaprtih posodah tako, da je preprečena zamenjava ali onesnaženje z glutenom. Shranjevanje v ločenem prostoru, omari ali vsaj na najvišji ločeni polici tako, da je preprečeno potresanje z glutenskimi živil.</p>
Ločitev in čiščenje prostorov in pribora za pripravo hrane brez glutena	<p>Ločena priprava obrokov brez glutena. Poseben (po možnosti fizično ločen) del kuhinje, namenjen samo pripravi brezglutenskih živil. Če fizična ločitev ni izvedljiva je potreben časovni zamik tako, da najprej pripravimo hrano brez glutena in potem ostalo hrano. Čiščenje vseh delovnih površin in pribora z vročo vodo in detergentom pred pripravo brezglutenskih živil. Očiščen, ločen in označen pribor in oprema za pripravo hrane brez glutena, ki se od ostale tudi vidno razlikuje. Zlasti to velja za deske, ponve, žare, pekače, cedila, mešalce, toasterje, friteze, ki so pogost vir kontaminacije. Občasno preverjanje uspešnosti čiščenja s hitrimi testi na gluten.</p>
Usposobljenost in higiena osebja kuhinji	<p>Osebe, ki pripravljajo hrano brez glutena mora biti ustrezno usposobljeno in seznanjeno s tveganji in posledicami kontaminacije z glutenom. Za pripravo mora imeti natančna pisna navodila in recepture. Pred pripravo hrane brez glutena je obvezna zamenjava zaščitne delovne obleke (halja ali predpasnik) in umivanje rok. Med pripravo hrane je prepovedano poseganje in prijemanje glutenskih živil.</p>
Priprava jedi	<p>Spoštovanje receptur. Improvizacija in nadomeščanje sestavin brez predhodnega preverjanja in odobritve odgovorne osebe ni dovoljeno. Tudi pri pripravi običajnih obrokov se je priporočljivo čim bolj izogibati uporabi glutenskih sestavin, s čimer racionaliziramo delo in zmanjšamo tveganje.</p>
Postrežba, transport in razdeljevanje	<p>Osebe, ki hrano razdeljuje in mora biti ustrezno usposobljeno, si mora pred razdeljevanjem umiti roke z milom in toplo vodo in med razdeljevanjem ne sme prijemat druge hrane. Prostor, kjer se hrana brez glutena razdeljuje in uživa, mora biti predhodno urejen in očiščen. Hrana brez glutena naj se transportira fizično ločena v posebnih (namenskih) in tudi vidno označenih posodah. Serviranje hrane brez glutena na po možnosti vidno ločenih krožnikih in z ločenim priborom, da se izognemo kontaminaciji ali zamenjavi.</p>



Aditivi, ki lahko vsebujejo gluten

1. UMETNA BARVILA

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

2. OJAČEVALCI OKUSA IN AROME

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

3. ANTIOKSIDANTI

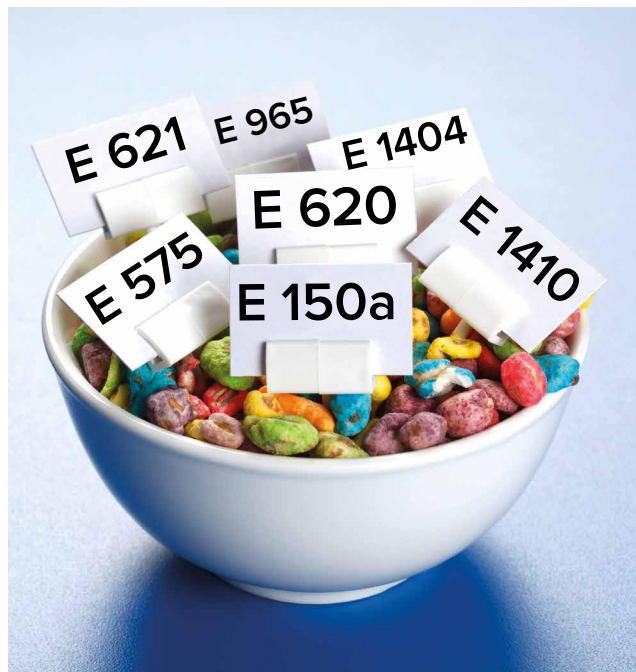
- E 575 glukondelta-lakton

4. MODIFICIRANI ŠKROBI

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

5. SLADILA

- E 965 maltitol, maltitolni sirup





Abeceda zdravja



AMARANT - vsebuje velike količine aminokislin in je bogat s kalcijem, vlakninami in železom. Je odličen vir beljakovin in železa, zgolj eno zrno vsebuje dvakrat več kalcija kot mleko in trikrat toliko vlaknin kot pšenica.



AJDA - je odličen vir beljakovin visoke kakovosti in je lahko prebavljiva. Prav tako je bogata z dvema aminokislinama - lizinom in argininom, ki pomembno prispevata k zdravju srca in imunskega sistema. Ajda ima izredno pozitiven učinek na zdravje in vsebuje vrsto mineralov, kot so železo, magnezij, fosfor in vlaknin.



KORUZA - je bogata s prehranskimi vlakninami, ki znižujejo raven holesterola, vsebuje folno kislino, ki ohranja krvni sistem, vitamin B1, ki je pomemben za dobro delovanje možganov in ogljikove hidrate, ki nam omogočajo hiter dostop do energije.



PROSO - je bogato z magnezijem in železom, je odličen vir beljakovin (100g vsebuje 10g beljakovin), kalcija, fosforja, cinka, niklja, vitamina E in kompleksov vitamina B.



KVINOJA - je odličen vir magnezija, železa, bakra in fosforja ter aminokislinskega lizina, ki spodbuja rasti in predelavo tkiv. Kvinoja vsebuje tudi riboflavin (vitamin B), ki spodbuja metabolizem v možganskih in mišičnih celicah.



RIŽ - rjavi ali polnozrnat riž je veliko bolj hranljiv v primerjavi z belim rižem. Rjavi riž ohrani del lupine in rezine, zato vsebuje več hranil. Rjavi riž vsebuje 3,5-krat več magnezija, štirikrat več vitamina B1 in vlaknin, petkrat več nikotinske kisline in 1,6-krat več folne kisline kot beli riž. Zrno vsebuje vitamin E, medtem ko je ovojnica bogata s skoraj vsemi vitamini B.



SOJA - vsebuje zelo visok odstotek maščob - 19,9%, ogljikovih hidratov - 30,2% in beljakovin - 36,5% ter vitaminov A in B.



TAPIOKA - je zelo koristna vrsta škroba, saj spodbuja rast dobrih bakterij v črevesju. Kompleks vitamina B, ki daje energijo in pripomore k izboljšanju odpornosti, je prav tako prisoten v moki tapioke. Vsebuje tudi veliko število mineralov - železo, cink, kalcij, magnezij, kalij in mangan (pomemben za tkiva in vezi).



TEFF (Etiopsko proso) - ima zrna velikosti makovih semen in prihaja iz Etiopije. Vsebuje visoke ravni mineralov in beljakovin. Ima več kalcija in vitamina C kot skoraj vsako drugo zrno. Poleg visokih ravni beljakovin in železa, vsebuje vlakna, ki so znana kot odporen škrob, ki na podlagi zdravstvenih raziskav, koristijo pri izboljšanju ravni krvnega sladkorja.



Prehranjevanje v restavraciji

Imeti celiakijo ne pomeni konca prehranjevanja izven doma in druženja z družino ter prijatelji v restavraciji.

Na srečo je uživanje brezglutenske hrane postalo svetovni trend in vedno več restavracij ponuja brezglutensko hrano. Prehranjevanje izven doma ni samo prehranjevanje v restavracijah in hotelih, temveč vključuje tudi šolsko in vrtčevsko prehrano, prehranjevanje v bolnišnicah itd.

Kako najti zanesljivo restavracijo, ki nudi brezglutensko hrano? Velika večina društev za celiakijo zbira pozitivne izkušnje svojih članov, tako imajo društva v številnih državah sezname restavracij, ki nudijo varno brezglutensko hrano. Programi društev vključujejo izobraževanja in usposabljanja zaposlenih v restavracijah, programe akreditacij z rednimi presojami, na njihovih spletnih straneh pa redno objavljajo posodobljene sezname zaupanja vrednih lokalnih ponudnikov in restavracij z brezglutensko hrano.

Med bolniki najbolj priljubljene so restavracije, ki pripravljajo izključno brezglutensko hrano, saj je celoten postopek in izbira jedi povsem brez glutena. Običajno imajo lastniki teh restavracij celiakijo v družini ali pa imajo celo sami celiakijo, zato namenjajo posebno pozornost strogim pravilom varne prehrane.

Slediti strogim pravilom priprave varne hrane ni neizvedljivo, veliko primerov dobrih praks lahko najdemo v številnih evropskih državah in širom po svetu. Po drugi strani pa je res, da so pravila, ki jih mora osebje v restavracijah spoštovati, izredno stroga in zahtevajo njihovo aktivno sodelovanje in dobro usposobljenost.



KAKO IZBRATI BREZGLUTENSKO RESTAVRACIJO?

- Spremljajte spletne strani društev za celiakijo.
- Preberite mnenja, objavljena na spletnih straneh ali forumih društev za celiakijo, kjer ljudje s celiakijo delijo svoje pozitivne in tudi negativne izkušnje s prehranjevanjem v restavracijah. Ob tem ohranite zadostno mero kritičnosti. Informacija, »meni ni bilo nič« ni zadostno zagotovilo, da je bil pripravljen obrok ustrezen.
- Oglejte si spletno stran restavracije, ki jo nameravate obiskati. Številne restavracije objavijo jedilnike na svoji spletni strani. Običajno je koristno, da jih pokličete in se pozanimajte, ali je potrebno brezglutenski obrok naročiti v naprej oz. če le-tega ni na meniju, ali lahko določene jedi s svojega menuja spremenijo tako, da bodo brezglutenske in tako primerne za bolnika s celiakijo.
- Zelo koristen je pogovor z glavnim kuharjem (pokličite jih v času, ko je osebje manj zaposleno), saj mu boste tako lahko razložili, kakšne so vaše prehranske zahteve. Ne pozabite jim povedati, da ste oseba s diagnosticirano celiakijo in ne-le posameznik, ki mu je ljuba brezglutenska prehrana, zato mora biti vaša hrana resnično pripravljena skladno z vsemi standardi za pripravo brezglutenske prehrane.
- Pri naročanju v restavraciji vjudno razložite natakarku, da ste oseba s celiakijo in da potrebujete strogo brezglutensko dietno prehrano. Vprašajte ga, ali vam lahko ponudi kakšno brezglutensko jed. Če se vam zdi, da ne vedo, kaj natančno želite, se je priporočljivo izogniti tveganju in naročiti le tisto hrano, ki je že naravno povsem brez glutena. To je lahko solata, kuhana zelenjava in riž, pečeno meso, ki ni bilo predhodno marinirano ali pečeno s krušnimi drobtinami.
- Ne pozabite osebja v restavraciji opozoriti na nujno potrebne higienske pogoje pri ravnanju in pripravi brezglutenske hrane v izogib navzkrižne kontaminacije vašega brezglutenskega obroka.
- Svoje naročilo oddajte zadnji, saj je tako bolj verjetno, da bodo vaše želje sporočene osebju v kuhinji.
- Bodite previdni in s seboj vzemite nekaj rezin vašega brezglutenskega kruha. Upošteвайте, da nekatere azijske restavracije (tajska, vietnamska, indijska itd.) že v osnovi pripravljajo brezglutensko hrano, vendar se v Evropi surovine, ki jih uporabljajo za kuhanje, razlikujejo od njihovih – nekatere sestavine lahko zamenjajo s takšnimi, ki vsebujejo gluten.

- ✓ Če niste zadovoljni z odzivom osebja, raje izberite drugo restavracijo.
- ✓ Bodite pripravljeni, da boste morda morali za brezglutensko jed odšteti nekoliko več denarja, zaradi večjih stroškov, povezanih z višjo ceno brezglutenskih sestavin.
- ✓ Če ste v kakršnihkoli dvomih, raje vprašajte. Ne predpostavljajte, temveč izbiro vaše jedi raje preverite dvakrat, saj gre za vaše zdravje.
- ✓ Če je bilo s hrano vse v redu, se ne pozabite zahvaliti osebju za njihov strokovni pristop in gostoljubnost in jih priporočiti drugim bolnikom.



Nasveti za potovanja

Svet je, enako kot za vse ostale ljudi, odprt tudi za bolnike s celiakijo. Z ustrežno pripravo in načrtovanjem lahko bolniki s celiakijo poskrbijo za strogo brezglutensko dieto tudi med počitnicami ali poslovnimi potovanji. Priporočljivo je, da si pred odhodom na potovanje pridobite čim več potrebnih informacij, ki vam bodo koristile, ko boste na poti.

UPORABNI NASVETI ZA PRIPRAVO NA POTOVANJE

- Pred potovanjem pokličite hotel, v katerem boste bivali in vprašajte, ali je v sobah nameščen hladilnik. Preverite možnost brezglutenske prehrane v hotelu, če je le mogoče komunicirajte neposredno z vodjo prehrane. Na spletni strani hotela poiščite restavracije v bližini hotela, ki nudijo brezglutenske jedi ali trgovine, ki prodajajo brezglutensko hrano. Vzemite s sabo manjšo količino (vsaj za 1 dan) nepokvarljivih brezglutenskih izdelkov.
- Na spletu poiščite informacije lokalnih društev za celiakijo. Preverite, ali obstaja seznam varnih restavracij ali poseben logotip lokalnega društva za celiakijo, ki označuje restavracije, kavarne ali picerije kot varna mesta z brezglutensko ponudbo.
- Če vam varni brezglutenski obroki niso dostopni si pomagajte s preprostimi jedmi, kot so sir, sadje, zelenjava in oreščki, ki so naravno brez glutena in so splošno dostopni.
- Pred potovanjem si natisnite ali naložite na telefon kartice <http://www.celiactravel.com/cards/>), ki so bolnikom s celiakijo v pomoč pri naročanju jedi brez glutena, kadar so v državah, katerih jezik jim ni poznan. S pomočjo prevoda na kartici boste osebu lažje razložili svoje potrebe in se izognili nesporazumom. Koristno je, da natak kartico pokaže tudi kuharskemu osebju.
- Privoščite si svežo lokalno hrano. Številne lokalne jedi so naravno brez glutena, zato raje izbirajte med temi jedmi in se izogibajte tveganim jedem. Vedno imejte v mislih, da je bolje dvakrat preveriti sestavine in način priprave hrane in se na ta način izogniti težavam.
- Danes številne letalske družbe nudijo možnost brezglutenskega obroka, zato že ob rezervaciji leta opozorite na vaše dietne zahteve. Ob prijavi na letališču prosite osebje, da preveri in potrdi, da bo za vas med samim poletom na voljo brezglutenski obrok.
- V nekaterih evropskih državah je brezglutensko prehranjevanje res lahko nekoliko oteženo, v številnih, evropskih državah pa je označevanje alergenov na pakiranih živilih in v restavracijah, kar omogoča lažje prepoznavanje izdelkov, ki vsebujejo gluten, nekaj povsem vsakdanjega.
- Ne pozabite za vsak primer vzeti na pot nekaj rezin vašega brezglutenskega Kruha, ploščic, kosmičev ali/in drugih prigrizkov.

Potovanje za bolnika s celiakijo lahko predstavlja izziv, saj skriva veliko pasti. Da bi se le-tem izognili, je pomembno, da natančno načrtujete svoj izlet. Varno uživanje brezglutenske hrane v tujini je lahko pravi izziv. V Evropi Uredba 1169/2011 o obveščanju potrošnikov zahteva obveščanje potrošnikov o vsebnosti glutena in drugih alergenih snovi (nalepke na predpakiranih pripravljene jedeh in običajno na jedilnih listih v restavracijah), kar omogoča lažje prepoznavanje izdelkov, ki vsebujejo gluten. Ravno tako se široko Evrope uporablja registrirani znak Prečrtan žitni klas. Kljub previdnosti, se vam lahko zgodi, da v času potovanja nehote zaužijete gluten, ali da se vam poslapšajo kakšne druge kronične bolezni. Zato je priporočljivo, da na pot vzamete dovolj potrebnih zdravil, vitaminov in prehranskih dodatkov, da vam ne bo potrebno iskati lekarne in preverjati vsebnosti glutena v nadomestnih zdravilih. Kljub temu, da si boste s celiakijo težko privoščili klasični gurmanski turizem, pa ni prav nobenih ovir, da ne bi z nekaj prilagoditvami uživali v potovanju in druženju s sebi dragimi ljudmi.

- *Azija: riž, riževi rezanci, morska hrana ter mesne in ribje omake so naravno brez glutena, pazljivi bodite pri sojini omaki, ki je običajno narejena iz žita.*
- *V Mehiki in Južni Ameriki so na splošno osnova večine jedi riž, fižol, koruza in tapioka, zato izbira brezglutenskih jedi, ne bi smela predstavljati težave.*
- *V Afriki in na Srednjem vzhodu so osnova večina jedi tef, proso, leča in tapioka (znan tudi kot manioka), ki so naravno brez glutena.*





Pravice bolnikov

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

Nekateri sistemi imajo listine o pravicah bolnikov, posebne zakone in upravne predpise ter listine o storitvah. Bolnikove pravice vključujejo različne vrste sistemske podpore: informacijsko in izobraževalno podporo, finančne spodbude in dodatne zdravstvene storitve zaradi zdravstvenega stanja. V spodnjih tabelah predstavljamo pre-

gled bolnikovih pravic (ločeno za otroke in odrasle) za bolnike s celiakijo v srednjeevropskih državah, ki sodelujejo v našem projektu. Rezultati pregleda so usmerjeni k obstoječim finančnim sredstvom in materialnim pravicam ter temeljijo na projektni anketi "Analiza obstoječih finančnih spodbud".

PRAVICE OTROK

PODPORNA STORITEV /DRŽAVA	SLOVENIJA	HRVAŠKA	MADŽARSKA	ITALIJA	NEMČIJA
Mesečni finančni dodatek	DA (do 26. leta)	ZGOLJ NEKATERI (do otrokovega 8. leta)	DA (do 18. leta)	NE	NE
Davčne olajšave za starše	DA	DA	NE	NE	Zgolj v nekaterih primerih
Dodatni dnevi dopusta za starše	3 dodatne dneve	NE	NE	NE	NE
Materialna pomoč v obliki brezglutenskih izdelkov	Za družine z nizkimi družinskimi dohodi in dodatna podpora dvakrat letno s strani Slovenskega društva za celiakijo	DA, mesečna pomoč	NE	Na voljo so vavčerji	NE
Olajšave za znižanje stroška cestnine za starše	DA	NE	NE	NE	NE
Rehabilitacija	DA	NE	NE	NE	NE

PRAVICE ODRASLIH

PODPORNA STORITEV /DRŽAVA	SLOVENIJA	HRVAŠKA	MADŽARSKA	ITALIJA	NEMČIJA
Mesečni finančni dodatek	NE	NE	NE	NE	Zgolj v primeru prejemanja socialne pomoči (Hartz IV)
Davčne olajšave za starše	NE	NE	DA	NE	DA (v primeru 30% nezmožnosti/invalidnosti)
Dodatni dnevi dopusta za starše	NE	NE	NE	NE	NE
Materialna pomoč v obliki brezglutenskih izdelkov	NE	DA	NE	Na voljo so vavčerji	NE
Olajšave za znižanje stroška cestnine za starše	NE				
Rehabilitacija	DA				



Evropsko združenje društev za celiakijo (AOECS)



Združenja bolnikov so organizacije, ki podpirajo in skrbijo za uresničitev pravic bolnikov s kroničnimi boleznimi. Združenja nudijo podporo raziskavam, spodbujajo ozaveščenost in izobražujejo o boleznih.

S tako imenovano vseživljenjsko strogo dieto brez glutena, se društva za celiakijo osredotočajo predvsem na varnost brezglutenske prehrane in na varnostne predpise proizvodov, ki so izdelani posebej za tiste, ki imajo diagnosticirano celiakijo.

Evropsko združenje društev za celiakijo je krovno evropsko združenje nacionalnih društev za celiakijo, polnopravno članstvo ima 37 evropskih držav.

Leta 1992 je AOECS prejel status opazovalca Codex Alimentarius. Glavna naloga komisije - organizacije, ki jo sestavljata (FAO) Organizacija za prehrano in kmetijstvo pri OZN in Svetovna zdravstvena organizacija (WHO), je sprejemanje standardov, kot so na primer smernice za zakonodajo o živilih v različnih državah.

AOECS redno sodeluje na sejah komisije Codex Alimentarius in na Codex standardih, kar je pripomoglo k izboljšanju smernic, ki ščitijo populacijo netolerantno na gluten.

Cilj AOECS je izboljšati kakovost življenja bolnikov s celiakijo, na primer z zagotavljanjem široke razpoložljivosti varnih izdelkov brez glutena v državah članicah.



AOECS licenca dovoljuje uporabo zaščitene blagovne znamke 'simbol prečrtanega žitnega klasa', na testiranih izdelkih brez glutena po Evropi. Ta zelo viden simbol je enostavno prepoznaven, ne glede na jezikovne ovire. Simbol omogoča, da tudi v primeru, ko bolniki s celiakijo potujejo, lahko sledijo strogi dieti brez glutena.

Zaradi strogih licenčnih zahtev pri uporabi simbola "prečrtanega žitnega klasa", bolniki s celiakijo zaupajo varnosti tako označenih izdelkov.

Vsak licenčni izdelek mora skozi proces testiranja v akreditiranem laboratoriju, da se zagotovi vsebnost manj kot 20mg/kg glutena. Proizvodnja izdelkov brez glutena je pod strogo kontrolo, izvajajo se redne letne revizije, da bi zagotovili upoštevanje vseh pravil in s tem dosledno proizvodnjo brez glutena. Društva članice AOECS imajo trenutno licenco za 12.000 brezglutenskih izdelkov po vsej Evropi.

Simbol prečrtanega žitnega klasa je registrirana blagovna znamka in AOECS se trudi znamko zaščititi s hitrim in ustreznim obravnavanjem vseh kršitev. Za končne uporabnike je zelo pomembna številka licence pod simbolom na embalaži, tako se lahko prepričajo, da je izdelek pregledan in zanje 100% varen, brezglutenski proizvod.



O projektu Focus IN CD

Innovative patient centred health care services – advantages of establishing a close CE network in coeliac disease patient health care.



Celiakija je sistemska avtoimunska bolezen, ki zahteva strogo vseživljenjsko dieto. Prizadene 1 - 3% prebivalcev vseh starosti (okoli 5 milijonov v Centralni Evropi). 80% bolnikov s celiakijo ostaja neodkritih. V nekaterih regijah dosežejo diagnostične zamude tudi do 10 let. Bolniki, ki jim bolezen ni bila odkrita oz. se ne zdravijo, se srečujejo s številnimi zapleti in komplikacijami.

Focus IN CD s polnim imenom "Innovative patient centred health care services – advantages of establishing a close CE network in Coeliac disease patient health care" naslavlja probleme celiakije. Osredotoča se na inovacijski potencial javnega sektorja in vključevanje socialnih inovacij v javno zdravstvo, z namenom, da bi le tega približali bolniku in ga postavili v ospredje. Vzpostaviti želimo celostno obravnavo bolnika in omogočiti zdravo in aktivno staranje prebivalstva.

Projekt Focus IN CD je sofinanciran iz programa Interreg Central Europe (European regional development fund), skupna vrednost projekta znaša okoli 1.900.000€. Z izvajanjem projekta smo začeli v juniju 2016, projekt bo trajal do konca maja 2019. Projektni partnerji so Mestna občina Maribor (vodilni partner), Univerzitetni klinični center Maribor, E-Zavod – Institut za razvoj celovitih razvojnih rešitev iz Ptuja, Društvo za celiakijo Primorsko – Goranske županije iz Rijeke, Klinički bolnišnični center Rijeka, Primorsko – Goranska županija, Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München, Heim Pal Hospital Budapest, Društvo za celiakijo iz Budimpešte, Stiftung Kindergesundheit München, Università degli studi di Trieste in Istituto Burlo Garofolo Trieste.

Poleg raziskav trenutnega stanja na področju obravnave celiakije, bomo v projektu razvili tri E-orodja za zdravstveno osebje in bolnike s celiakijo,

implementirali in pilotno testirali deset novih storitev in pripravili inovativni celostni model obravnave bolnika s celiakijo. Naši rezultati bodo prenosljivi in z določenimi prilagoditvami uporabni tudi v drugih okoljih in za druge kronične bolezni.

Glavni rezultati projekta so Ocena stanja na področju obravnave celiakije, tri E-orodja: E-orodje za zdravstveno osebje z napatki za sodobno vodenje bolnika s celiakijo, E-orodje za bolnike s celiakijo, s pomočjo katerega bodo bolniki osvojili potrebna znanja za lažje premagovanje vsakdanjih težav in App za zdravnike, ki jih bo vodil skozi diagnostični proces. V projektu bo razvitih in testiranih 10 pilotnih aktivnosti, ki bodo pripomogle k dvigu ravni znanja in izboljšanju kompetenc zdravstvenih delavcev. Končni rezultat projekta bo razvoj inovativnega modela celostne obravnave bolnika s celiakijo, na podlagi katerega bodo pripravljena priporočila za spremembe politik s smernicami za učinkovito spopadanje z izzivi sodobne obravnave celiakije v sistemu javnega zdravstva.

Če želimo v CE uresničiti cilje in zagotoviti vzdržnost zdravstvenih sistemov, moramo veliko pozornosti nameniti zgodnji preventivi kroničnih bolezni, saj ima le-ta velik vpliv na kvaliteto življenja kroničnih bolnikov in posledično na splošno blaginjo prebivalstva. Izjemno pomembni temi sta izobraževanje in učinkovit self-management (opolnomočenje) bolnikov.

V projektu Focus IN CD naslavljam oboje temi s pripravo izobraževalnega E-learning orodja za bolnike s celiakijo (www.poznam-celiakijo.com), ki bo na voljo jeseni 2018. Obiščite našo spletno stran <http://www.interreg-central.eu/Content.Node/Focus-IN-CD.html> in ostanite informirani.



Za dodatne informacije so vam na voljo naslednji kontakti

1. Mestna občina Maribor

Služba za razvojne projekte in investicije –
projektna pisarna
Ulica heroja Staneta 1, 2000 Maribor, SI

mag. Jasmina Dolinšek, univ.dipl.ekon.,
Focus IN CD, vodja projekta
jasmina.dolinsek@maribor.si

2. Univerzitetni klinični center Maribor

Klinika za pediatrijo
Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor, SI

doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med
jernejdolinsek@ukc-mb.si

3. E-Zavod - zavod za celovite razvojne rešitve,

Čučkova ulica 5, 2250 Ptuj, SI

Anja Prislán, univ. dipl. ekon.
anja@ezavod.si

4. University hospital centre Rijeka,

Department of paediatrics
Istarska 43, 51000 Rijeka, HR

prof. Goran Palčevski, M.D., Ph.D.
goran.palcevski@ri.t-com.hr

5. University of Trieste

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

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

6. Association of coeliac patients Primorsko - goranska County

Drage Gervaisa 52, 51000 Rijeka, HR

Marina Milinović,
president of Association of celiac patients
Primorsko - goranska county
celiac_rka@yahoo.com

7. Institute for Maternal and Child Health - IRCCS

»Burlo Garofolo«
Paediatric Department
Via dell'Istria 65/1, 34100 Trieste, IT

prof. Tarcisio Not, M.D., Ph.D.
tarcisio.not@burlo.trieste.it

8. Ludwig-Maximilian's University Medical Centre

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

Prof. Dr. Sibylle Koletzko, Head of Div. Paediatric
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,
president of Hungarian coeliac society
tunde.koltai@gmail.com

10. Heim Pál National Pediatric Institute

Coeliac Disease Center
Üllői ut 86, 1089 Budapest, HU

prof. Ilma R Korponay-Szabo, M.D., Ph.D., D.Sc.,
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, univ. dipl. ekon.
alemka.mirkov@pgz.hr

Projekt Focus IN CD je sofinanciran iz programa Interreg Central Europe.

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Univerzitetna knjižnica Maribor

616.341-008.6(035)(0.034.2)

ŽIVLJENJE s celiakijo [Elektronski vir] /
[avtorji Jernej Dolinšek ... [et al.] ; urednica
Jasmina Dolinšek]. - El. priročnik. - Maribor :
Mestna občina, 2018

Način dostopa (URL): <http://www.interreg-central.eu/Content.Node/Focus-IN-CD.html>

ISBN 978-961-92993-5-7
1. Dolinšek, Jernej, 1970- 2. Dolinšek, Jasmina
COBISS.SI-ID 95155713



Izdajatelj: Mestna občina Maribor

Avtorji: Jernej Dolinšek, Jasmina Dolinšek, P. Rižnik, T. Krenčnik, M. Klemenak,
M. A. Kocuvan Mijatov, K. Mijatov, S. Ornik, M. Jurše, J. Vidmar, A. Prislan, I. Korponay - Szabo,
G. Palčevski, M. Milinović, T. Koltai, I. Butorac Ahel, L. Ružman, K. Baraba Dekanić, I. Dovnik,
J. Gyimesi Gallisz, M. Piskernik, J. Ačko

Urednica: Jasmina Dolinšek

Oblikovanje: Studio 8

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

Ta priročnik bo redno posodabljan v skladu s spremembami evropskih smernic.