



Viata cu boala celiacă

Vizitați website-ul CD SKILLS (Danube Transnational Programme) și rămâneți informat: <http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>

Instrumentele de e-learning pentru pacienți și profesioniști din domeniul sănătății sunt disponibile la: www.celiacfacts.eu

CD SKILLS (DTP 571) - proiectul este finanțat de Interreg Danube Transnational Programme

Editori: Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik

Design grafic: Studio 8

Titlu original: Living with coeliac disease

Traducere în limba română: Cristina Ungureanu și Otilia Man

Editori pentru varianta română: Alina Popp, Diana Czika, Otilia Man

Publicat de: INSMC Alessandrescu-Rusescu, 2021

Tipărit de: Pika Advertising, București

Această broșură conține sfaturi cu privire la dieta fără gluten și viața fără gluten, însă nu înlocuiește consultația medicală de la doctor, dietetician-nutriționist sau alt specialist. Vă recomandăm să vă adresați medicului și să-i urmați sfaturile cu privire la starea dvs de sănătate.

Viața cu boala celiacă

Coordonator Jernej Dolinšek

București

2021

Viața cu boala celiacă

Autori: Jernej Dolinšek, Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik, Tomaž Krencnik, Martina Klemenak, Marija Aja Kocuvan Mijatov, Simona Ornik, Majda Jurše, Jernej Vidmar, Ilma Korponay-Szabo, Goran Palcevski, Marina Milinovic, Igor Dovnik, Judit Gyimesi Gallisz, Peter Sztanyi, Marcela Floriankova, Kaja Krajnc, Alina Popp, Otilia Man, Ida Carnohorski, Zrinjka Mišak, Maja Piskernik, Maria Luisa Mearin, Margreet Wessels, Nataša Dragutinovic, Vesna Pavkov, Almuthe Christina Hauer, Mirela Markovic

ISBN 978-973-0-35568-0

Proiectul CD Skills, DTP 571 - Proiect cofinanțat de Uniunea Europeană (ERDF, IPA, ENI)

Institutul Național pentru Sănătatea Mamei și Copilului „Alessandrescu – Rusescu”
București, 2021

Viața cu boala celiacă

Probabil că tocmai ați fost diagnosticat cu boală celiacă și trebuie să începeți dieta fără gluten, ceea ce vă va permite să vă controlați starea de sănătate.

Primii pași nu vor fi ușori și probabil deja sunteți prea încărcat cu informații noi, dar un diagnostic de boală celiacă nu este cel mai rău lucru, deși poate îl resimțiți ca fiind sfârșitul lumii.

Această broșură vă va oferi informații despre boala celiacă, simptomele acesteia, metodele de diagnostic, tratament, importanța respectării dietei, a controlului periodic, precum și despre evaluarea recomandată membrilor familiei dvs. De asemenea, vă va oferi îndrumări despre cum puteți trăi o viață fără gluten, despre schimbările stilului dvs. de viață, unde puteți găsi informațiile necesare, sprijin și răspunsurile la întrebările dvs. Folosind acest ghid, veți descoperi că mâncarea, gătitul și călătoria fără gluten pot fi ușoare. Sfaturile noastre vă vor ajuta să vă transformați bucătăria într-o zonă fără gluten sau cel puțin într-un mediu sigur în care riscul de contaminare cu gluten să fie minim. Vă recomandăm să urmăriți tutorialul video „Bucătărie fără gluten”, disponibil pe site-ul web al proiectului nostru: <http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>.

Veți găsi o rețetă detaliată de pâine fără gluten și câteva sfaturi pentru cumpărături. Veți vedea, de asemenea, că dieta fără gluten poate fi bogată și variată. În curând veți putea să lăsați simptomele și suferința în urmă respectând o dietă, un tratament care nu implică medicamente, fără efecte secundare și fără proceduri chirurgicale. Tot ce trebuie să faceți este să eliminați „glutenul” - o fracțiune proteică din grâu, secară, orz și, în unele cazuri, ovăz sau soiurile lor încrucișate și derivații săi - din dieta dumneavoastră. Prin eliminarea glutenului, corpul dvs. va începe să se refacă; cu toate acestea, este crucial să vă asigurați că dieta dvs. este echilibrată. De fapt, o mulțime de alimente sunt perfect sigure pentru dvs: carne, legume, fructe, pește și majoritatea produselor lactate

(naturale și neprelucrate). Orezul, porumbul, cartoful, hrișca, quinoa și meiul sunt toate sigure, atâta timp cât nu sunt contaminate cu gluten. Această broșură vă va ajuta să faceți o tranziție lină la noul dvs. stil de viață.

Faceți un efort să învățați tot ce puteți despre afecțiunea dvs. Citiți cărți publicate recent de experți recunoscuți și accesați site-uri web gestionate de organizații naționale de celiaci, centre de cercetare despre celiaci și publicații de încredere. Internetul poate fi o sursă de materiale, dar unele dintre ele s-ar putea să nu fie de încredere.

Vă sugerăm să vă alăturați unui grup de sprijin pentru pacienții cu boală celiacă, care vă va oferi o mulțime de informații, sugestii de alimente, sfaturi pentru restaurante locale, recomandări referitoare la medici, rețete și, desigur, prietenie și sprijin emoțional. Aceste grupuri organizează diverse întâlniri, petreceri, picnicuri, tabere, excursii și multe altele. Vă dorim o viață de zi cu zi echilibrată fără gluten acasă, în deplasare sau când luați masa în oraș. Dacă doriți să aflați mai multe despre boala celiacă, vă rugăm să consultați site-ul nostru și să vă alăturați cursului nostru online pentru pacienți, disponibil la www.celiacfacts.eu.

Stimate cititor, sperăm că veți găsi o mulțime de informații utile citind broșura noastră. Sperăm sincer că vă va ajuta să vă organizați mai bine viața foarte solicitantă fără gluten pe care urmează să o trăiți. Ne dorim, de asemenea, ca îndeplinirea provocărilor de zi cu zi ale bolii celiace să fie mai puțin stresantă cu ajutorul nostru.

Asst. prof. Jernej Dolinšek, MD, PhD

Despre boala celiacă

Boala celiacă este o afecțiune sistemică autoimună cauzată de ingestia de gluten și proteinele înrudite, găsite în grâu, seară, orz și, în unele cazuri, și în ovăz, la indivizii predispuși genetic. Este una dintre cele mai frecvente boli cronice la copii și adulți și afectează aproximativ 1% din populația Europei. Cu toate acestea, mulți pacienți rămân nediagnosticați.

Boala celiacă este o afecțiune complexă asociată cu haplotipurile HLA-DQ2 sau DQ8 și factori imunologici și de mediu specifici. La pacienții cu boală celiacă, ingestia de gluten declanșează leziuni cronice ale intestinului subțire. Modificările morfologice ale mucoasei intestinale duc la apariția sindromului de malabsorbție. Simptomele clinice caracteristice ale bolii, precum diareea și sindromul de malabsorbție, nu mai sunt cele mai frecvente forme de prezentare ale bolii. Simptomele atipice și formele silențioase de boală devin din ce în ce mai frecvente. Pe baza tabloului clinic, pacienții celiaci pot fi împărțiți în două grupe: cu boală celiacă simptomatică și asimptomatică.

Boala celiacă simptomatică se prezintă de obicei cu simptome și semne gastrointestinale sau extraintestinale. Termenul de boală celiacă asimptomatică sau silențioasă este utilizat pentru a ne referi la pacienții care prezintă modificări ale mucoasei intestinale caracteristice bolii celiace, deși

par a fi clinic asimptomatici. Diagnosticul bolii celiace se bazează în primul rând pe manifestările clinice. Cu toate acestea, diagnosticul final se bazează întotdeauna pe prezența unui răspuns imun reversibil specific și la majoritatea pacienților, de asemenea, pe detectarea modificărilor histologice ale intestinului subțire. În unele cazuri, diagnosticul poate fi pus fără biopsie intestinală. Este important ca pacienții să nu înceapă o dietă fără gluten înainte de a primi diagnosticul final. Singura modalitate posibilă de a trata boala celiacă este o dietă fără gluten pe tot parcursul vieții, care îmbunătățește tabloul clinic, normalizează nivelul anticorpilor și restabilește mucoasa intestinală deteriorată. Urmarea unei diete stricte este, de asemenea, singura modalitate de a preveni apariția efectelor grave ale bolii pe termen lung. Cel mai semnificativ factor de risc pentru apariția complicațiilor pe termen lung este respectarea necorespunzătoare a dietei fără gluten.

TEST YOUR KNOWLEDGE ABOUT COELIAC DISEASE

If you want to test your knowledge, please contact the lead partner.

Dacă am compara boala celiacă cu un aisberg, acesta este mare, reprezentând 1% din populația totală. Cu toate acestea, doar o mică parte din acești pacienți este diagnosticată, corespunzând vârfului aisbergului. Diverse date arată că doar 10% dintre pacienți sunt diagnosticați ca urmare a prezenței simptomelor și semnelor de boală, în timp ce 90% pot rămâne nediagnosticați pentru o perioadă mai lungă de timp.

Mărimea părții aisbergului scufundată depinde foarte mult de conștientizarea pacienților, de cunoștințele profesioniștilor din domeniul sănătății și de disponibilitatea instrumentelor de diagnostic fiabile.

Prevalența și simptomele bolii celiace

Boala celiacă apare la 1 din 100 de persoane în Europa și este mai frecventă la femei. Membrii familiei pacienților sunt mai des afectați decât populația generală.

Simptome și semne posibile ale bolii celiace

În boala celiacă, aproape toate organele pot fi afectate, dar modelul afectării este variabil și nu toate tipurile de simptome sunt specifice doar bolii celiace. Simptomele sunt de obicei o consecință a unei combinații între inflamație, deficit de nutrienți datorat absorbției anormale și autoimunității față de enzima transglutaminază (TG2). Anticorpilor împotriva transglutaminazei sunt produși devreme în cursul bolii celiace. Transglutaminaza este o componentă a anumitor structuri, cum ar fi fibrele de reticulină, și este responsabilă de integritatea țesutului conjunctiv prin formarea de legături între molecule. Legarea anticorpilor celiaci de TG2 poate perturba interacțiunile normale ale TG2 cu alte proteine și poate duce la modificări structurale în diferite organe.

Boala celiacă poate fi prezentă chiar și în absența simptomelor. Mulți pacienți pot fi diagnosticați prin depistare precoce, prin demonstrarea reacției imune specifice celiace din sânge și, în aceste cazuri, diagnosticul timpuriu poate preveni agravarea stării clinice și dezvoltarea complicațiilor.

Deși boala celiacă provoacă afectarea absorbției intestinale, simptomele gastro-intestinale apar în zilele noastre doar la aproximativ jumătate din pacienți. Există perioade vulnerabile ale vieții când cererile ridicate de nutrienți pot duce la apariția simptomelor severe mai rapid. Acestea sunt copilăria timpurie

(1-4 ani) și pubertatea, ambele caracterizate printr-o accentuare rapidă a creșterii, dar și perioada de alăptare după naștere la femei. Majoritatea pacienților cu boală celiacă nu prezintă simptome în timpul copilăriei sau acestea sunt nespecifice sau ușoare, pentru care nu solicită sfatul medicului. Unele simptome sau semne, cum ar fi densitatea minerală osoasă scăzută sau problemele neurologice pot deveni evidente doar după decenii.

Stomac și intestin

Diareea, balonarea și flatulența sunt simptome frecvente ale bolii celiace. Reducerea suprafeței de absorbție a intestinului duce la scăderea absorbției nutrienților care rămân parțial în intestin și pot provoca diaree, scaune grase, deschise la culoare și urât mirositoare sau creșterea volumului scaunului. Bacteriile inofensive prezente în mod normal în partea inferioară a intestinului pot degrada în continuare conținutul intestinului, ceea ce poate duce la o producție excesivă de gaze și la distensia pereților intestinali. Această distensie poate fi înconfortabilă și poate duce la durere. Mai mult, modificările conținutului intestinal cauzează adesea modificări ale compoziției bacteriilor intestinale și cele care produc mai multe gaze sau metaboliți acizi pot provoca mai multe simptome. Mulți pacienți prezintă aceste simptome numai intermitent sau numai sub formă de diaree prelungită după infecția cu viruși comuni.



Intoleranțe (secundare) la lactoză și alți carbohidrați. Zahărul din lapte (lactoza) și zahărul de masă (zaharoza) sunt compuse din două molecule simple de zahăr care trebuie scindate de enzime specifice în intestinul subțire înainte de a putea fi absorbite. Aceste enzime se găsesc în partea superioară a vilozităților intestinale și sunt produse în cantități scăzute atunci când vilozitățile sunt aplatizate datorită unei boli (cum ar fi boala celiacă). Astfel, ingestia de cantități mari de lapte,

produse lactate sau dulciuri poate duce la diaree, producție excesivă de gaze și crampe abdominale. Cantități mici pot fi tolerate, însă toleranța crește încet după câteva luni de tratament adecvat al bolii celiace. Spre deosebire de intoleranța primară la lactoză, cauzată de producția scăzută moștenită de lactază (enzima care degradează lactoza), care este o afecțiune permanentă, intoleranța secundară la lactoză cauzată de boala celiacă se poate îmbunătăți după dieta fără gluten. Cu toate acestea, pacienții care, pe lângă boala celiacă, au și trăsătura genetică a intoleranței primare la lactoză, pot continua să prezinte simptome.

Durerea abdominală poate fi cauzată de distensie (balonare) și gaze excesive în intestin. Este de obicei percepută ca un disconfort abdominal. Crampele sunt mult mai puțin frecvente. Durerea poate fi ameliorată după trecerea scaunului și, în acest fel, simptomele bolii celiace pot fi similare cu o afecțiune numită sindromul intestinului iritabil. Durerea epigastrică ("durerea de stomac") sau pirozitul ("arsurile") pot însoți boala celiacă, dar sunt mai frecvente în boala de reflux gastroesofagian. Diareea și crampele imediat după ingestia de alimente care conțin gluten nu sunt simptome ale bolii celiace. Acestea sunt mult mai frecvente în alte tulburări, cum ar fi intoleranța non-celiacă la gluten, unde mecanismul imunitar tipic al bolii celiace nu este prezent. Inflamația celiacă (acumularea în exces cu celule ale sistemului imunitar) pot fi prezente nu numai în intestinul subțire, ci și în stomac și în intestinul gros.

Vărsăturile recurente pot fi un simptom al bolii celiace la copii și pot fi cauzate de afectarea mișcărilor de contracție și relaxare (motilității), anticorpilor împotriva transglutaminazei se pot lega de straturile musculare ale esofagului, stomacului și intestinului subțire și pot provoca lipsa de coordonare și vărsături.

Constipația este la fel de frecventă ca diareea și poate fi singura manifestare a bolii celiace. Este adesea rezistentă la tratamente simptomatice uzuale. Constipația se rezolvă de obicei sub dietă gluteno-privă (fără gluten). S-a arătat că anticorpilor

care ținesc transglutaminaza se depun în cantități mari pe fibrele musculare ale intestinului numite endomisium și astfel perturbă funcția de contracție și transportul mecanic al conținutului intestinal. Datorită frecvenței ridicate a constipației funcționale la populația normală, diagnosticul de boală celiacă este adesea întârziat, iar unii pacienți pot continua să aibă constipație în timpul tratamentului. Dieta fără gluten conține în general mai puține fibre și adoptarea unei diete fără gluten nu este recomandată persoanelor cu constipație, în absența diagnosticului de boală celiacă.

Criza celiacă are două forme: prima seamănă cu o durere acută abdominală extrem de intensă, distensie abdominală și stare generală precară. Acești pacienți sunt de obicei direcționați către un departament chirurgical unde trebuie făcută diferența între boala celiaca și unele afecțiuni chirurgicale care se manifestă similar. A doua formă de criză celiacă se caracterizează prin tulburări hidroelectrolitice severe ca o consecință a sindromului diareic intens caracterizat nu doar prin pierdere de lichide, ci și prin pierdere de minerale, precum sodiu, potasiu, clor, calciu, ducând la fatigabilitate generală sau tulburări cardiace. Astfel de pacienți trebuie tratați întotdeauna într-un spital.

Inflamația ulcerativă și îngustările intestinului subțire pot fi o complicație a bolii celiace.

Cură și dinți

Fisurile și inflamația cu roșeață a mucoasei bucale sau a limbii sunt adesea semne ale deficitului de vitamina B sau ale pierderii oligoelementelor care pot fi observate la cei cu boală celiacă.

Ulceratiile bucale pot fi asociate cu boala celiacă. Acestea ar putea fi cauzate de infecții virale recurente, echilibru compromis la o gazdă cu deficit nutrițional sau de un mecanism autoimun.

Defecte de smalț dentar. Doar leziunile care apar pe dinții per-

manenți sunt legate de boala celiacă, deoarece dinții de lapte se formează înainte de naștere, înainte ca glutenul să poată produce efecte. Relevanța clinică a acestor pete frecvent observate este incertă. Cu toate acestea, afectarea smalțului în timpul aportului de gluten este o caracteristică a bolii celiace. Apare întotdeauna simetric și urmează ordinea cronologică de formare a dinților. În cazurile ușoare, smalțul devine mai fragil cu fisuri orizontale, dar în cazurile severe smalțul poate lipsi la nivelul porțiunii superioare a dinților determinând un aspect mai mic al acestora și uneori pot apărea pierderi dentare. Pacienții diagnosticați la vârsta de adult pot avea carii extinse și pierderea timpurie a dinților din față.

Tulburări hematologice și hemoragice

Anemia poate fi principala și singura problemă clinică la pacienții cu boală celiacă și poate apărea chiar și în absența simptomelor digestive. Absorbția fierului are loc în partea superioară a intestinului subțire, care este de obicei cel mai grav afectat în boala celiacă. Deficitul cronic de fier poate provoca anemie pe termen lung, care poate fi rezistentă la terapia de substituție orală cu fier sau poate reapărea atunci când administrarea fierului este oprită. Cu toate acestea, după diagnosticarea și tratarea bolii celiace, absorbția fierului crește, iar anemia poate fi corectată cu succes prin terapia orală cu fier. Mai rar se asociază și deficitul de folat sau vitamina B12 provocând forme mai severe de anemie.

Echimozele (vânăți) sau sângerarea prelungită pot fi prezente la pacienții cu boală celiacă datorită absorbției reduse a vitaminelor liposolubile (inclusiv vitamina K, necesară pentru producerea mai multor proteine implicate în procesul de coagulare a sângelui). Deficitul de vitamina K poate provoca, de asemenea, hemoragii prelungite în timpul sângerărilor menstruale sau după procedurile dentare. Medicii verifică de obicei coagulograma, în special timpii coagulării legați de factorii sintetizați de vitamina K, înainte de a efectua endoscopia digestivă superioară cu prelevare de probe prin biopsii intestinale pentru diagnosticarea bolii celiace, astfel evitând

posibile complicații, precum sângerarea.

Tulburările maligne ale celulelor imune (limfomul) pot fi o complicație a bolii celiace.

Creșterea, dezvoltarea și starea generală de sănătate

Greutatea corporală redusă sau creșterea lentă în greutate este frecvent observată la copiii mici din cauza afectării absorbției și a lipsei de energie. În timpul unor studii de screening s-a observat că băieții cu boală celiacă la vârsta școlară sunt mai slabi comparativ cu restul colegilor. Mulți adulți cu boală celiacă sunt slabi sau nu sunt capabili să se îngrașe așa cum își doresc. Cu toate acestea, nu se poate exclude prezența bolii celiace la persoanele cu greutate normală sau chiar obezitate.

Pierderea în greutate este un semn sever de malabsorbție și este de obicei însoțită de oboseală, afectarea stării generale, lipsă de concentrare și semne ale altor deficiențe de nutrienți.

Întârzierea creșterii staturale la copii poate însoți creșterea lentă în greutate, dar poate apărea și ca un semn izolat al bolii celiace. Pe parcursul unor studii de screening s-a observat că fetele cu boală celiacă sunt mai scunde comparativ cu restul fetelor de aceeași vârstă. Copiii cu hipotrofie staturală evaluează în secțiile de endocrinologie sunt de obicei examinați pentru boală celiacă, deoarece boala celiacă poate fi prezentă chiar și în absența simptomelor digestive și la copiii cu greutate normală.

Hipotrofia staturală la adulți reprezintă eșecul creșterii în timpul adolescenței și poate fi evitată prin diagnosticarea la timp a bolii celiace, înainte de finalizarea procesului de creștere. Când creșterea a fost finalizată și discurile cartilajinoase din oasele cu potențial de creștere se închid, înălțimea finală nu va fi modificată în ciuda tratamentului optim.

Întârzierea pubertății este frecventă atunci când creșterea staturală și în greutate sunt grav afectate. După tratamentul cu o dietă fără gluten, există de obicei o recuperare..

Afectarea stării generale și lipsa de energie sunt semne frecvente ale bolii celiace la adulți. Pacienții se plâng că sunt oboseți în mod constant, pot prezenta dureri de cap frecvente, anxietate, inclusiv depresie. Starea de dispoziție este frecvent modificată și la copiii mici care nu își pot explica în mod corespunzător sentimentele de disconfort.

Tulburări cutanate

Dermatita herpetiformă, cunoscută și sub numele de boala Dühring, este o manifestare cutanată a bolii celiace caracterizată prin mâncărime și erupții cutanate sub formă de vezicule localizate de obicei pe coate, genunchi, umeri, spate și fețe cu afectare simetrică. De obicei, este rezistentă la unguentele locale și din cauza mâncărimilor și a zgârieturilor duce la formarea crustelor, a rănilor și a depigmentării. Dermatita herpetiformă apare de obicei la adulți și este puțin mai frecventă la bărbați decât la femei. Deși doar 15-20% dintre pacienții cu dermatită herpetiformă raportează simptome gastro-intestinale ale bolii celiace, majoritatea prezintă atrofie vilozitară. Standardul de aur pentru diagnostic este efectuarea biopsiei cutanate cu detectarea depunerilor granulare de IgA. Dermatita herpetiformă este tratată cu o dietă strictă fără gluten pe tot parcursul vieții, dar uneori dispariția erupției poate necesita un timp mai lung, chiar și de 2 ani. Pacienții cu simptome severe ale pielii pot avea nevoie de medicamente speciale în plus față de dietă, totuși acestea nu vor avea niciun efect dacă nu se respectă o dietă strictă fără gluten.

Alte tulburări ale pielii. Deși căderea părului poate fi un simptom, cel mai frecvent se observă după o perioadă scurtă de timp pe o dietă fără gluten, când starea generală și absorbția s-au îmbunătățit deja. Căderea părului este în cea mai mare parte difuză și rareori completă. Firele de păr sunt mai subțiri și mai fragile. Creșterea rapidă în greutate necesită cantități crescute de fier și zinc, minerale componente ale proteinelor răspândite la nivelul întregului corp. Afectarea absorbției acestor micronutrienți duce la scăderea rapidă a țesuturilor regenerabile, precum firele de păr. De aceea pierderea părului

necesită cantități crescute de fier și zinc.

Unghiile rupte pot apărea la adulți din cauza deficitului de nutrienți, fier sau alte minerale..

Pielea uscată poate fi și un simptom al deficitului de vitamine. Deficitul de fier poate agrava manifestările atopice. Eczema atopică nu este legată singură de boala celiacă și nu va dispărea după începerea dietei fără gluten.

Afecțiuni ale ficatului, splinei și pancreasului

Niveluri crescute ale enzimelor hepatice se găsesc frecvent în analizele de laborator la diagnosticarea bolii celiace și se pot îmbunătăți după începerea dietei fără gluten. Lipsa de energie și proteine din cauza absorbției afectate poate influența foarte mult funcția ficatului și poate duce la acumularea de grăsimi și inflamații la nivel hepatic. Hepatita autoimună și patologia de căi biliare prin mecanism autoimun pot fi asociate cu boala celiacă.

Insuficiența hepatică severă datorată bolii celiace a fost detectată la pacienții care așteaptă transplantul hepatic, iar starea lor s-a îmbunătățit după diagnosticul și tratamentul bolii celiace. Anticorpii împotriva transglutaminazei au fost prezenți la nivel hepatic la acești pacienți.

Tulburarea funcției splinei (hiposplenism) este o caracteristică a bolii celiace de lungă durată diagnosticată la adulți. Hiposplenismul poate compromite apărarea împotriva anumitor bacterii, în principal a celor care provoacă infecții respiratorii sau la nivelul sistemului nervos. Prin urmare, poate fi necesară o schemă de vaccinare suplimentară.

Insuficiența pancreatică este frecvent întâlnită în toate cazurile de boală celiacă care prezintă probleme severe de absorbție, din cauza alterării feedback-ului produs de intestine asupra funcției pancreatice. În mod normal, substanțele produse de vilozitățile intestinale induc secreția enzimelor digestive pancreatice. Mai mult, pancreasul poate fi afectat de

lipsa proteinelor. O astfel de insuficiență este reversibilă după tratament, iar suplimentele de enzime pancreatice pot fi benefice în primele luni de tratament al bolii celiace. La adulții care sunt diagnosticați după o perioadă lungă de malabsorbție, insuficiența pancreatică permanentă se poate dezvolta prin afectarea glandelor secretorii prin mecanism autoimun, prin anticorpii antitransglutaminază. În plus, anticorpii pot afecta și așa numitele insule pancreatice responsabile de secreția de insulină și, prin urmare, pot provoca diabet zaharat.

Tulburări cardiovasculare

Cardiomiopatia dilatativă și insuficiența cardiacă. Anticorpii împotriva transglutaminazei se pot depista și la nivelul miocardului ducând astfel la scăderea funcției cardiace. Unii pacienți dezvoltă o afecțiune rapid progresivă care pune viața în pericol după oprirea dietei fără gluten. Infecțiile virale sau deficiențele de micronutrienți pot contribui la aceste complicații severe, care de obicei necesită tratament cu medicamente imunosupresoare sau, în unele cazuri, chiar transplant de inimă.

Tulburări pulmonare

Boala pulmonară restrictivă (pneumonită sau alveolită) poate apărea la pacienții cu boală celiacă, posibil datorită unui mecanism mediat imun. Infecțiile frecvente ale căilor respiratorii pot fi prezente la copiii cu anemie severă și malabsorbție din cauza statusului general precar.

Tulburări renale

Proteinuria sau hematuria pot fi semne ale afectării renale mediate imun. Anticorpii antitransglutaminază se pot depune la nivel renal și pot provoca inflamații. Se știe că boala celiacă este mai frecventă în rândul pacienților care au o formă specifică de afectare renală, precum nefropatia cu IgA.

Sistemul musculoscheletal

Edemele gambiere ("umflarea picioarelor") pot fi cauzate de hipoproteinemie, prin scăderea absorbției la nivel intestinal și prin deficit de producție la nivel hepatic.

Crampe musculare sau mialgii. Unii pacienți se pot plânge de dureri musculare sau crampe, cauzate de niveluri scăzute de potasiu, calciu sau magneziu. Această durere apare adesea în timpul nopții sau după mers.

Scăderea de forță musculară și diminuarea tonusului muscular sunt semne comune în special la copiii de vârstă mică cu boala celiacă. Deficitul de vitamina E se poate asocia cu scădere musculară la unii pacienți de vârstă mai înaintată. La alți pacienți, afectarea musculară este datorată anticorpilor antiproteină neuromusculară. Durerile musculare pot apărea în boala celiacă, însă sunt mai frecvente la pacienții fără boală celiacă.

Artrita poate fi dată de caracteristicile autoimune ale bolii celiace, dar care răspunde favorabil la dieta fără gluten.

Osteoporoza și osteopenia. Densitatea minerală redusă apare adesea la adulții cu tablou clinic de malabsorbție și la pacienții cu o boală activă de lungă durată. Osteopenia și osteoporoza necesită o abordare atentă în special la bărbați. La copii rahitismul poate apărea prin carența de vitamina D.

Modificările la nivelul extremității cefalice. Acestea pot apărea în boala celiacă, dar pot fi trecute cu vederea la adolescent. Partea de mijloc a feței poate fi subdezvoltată, dar cu o zonă frontală mai prominentă. Aceste modificări la copii pot fi prevenite prin diagnosticarea precoce a bolii celiace și un tratament adecvat cu o dietă fără gluten.

Probleme neurologice

Cefaleea ("durerea de cap") apare frecvent și este adesea legată de deficitul de fier. Cu toate acestea, migrena clasică nu este o manifestare tipică bolii celiace.

Tulburările de dispoziție și de comportament pot fi simptome de debut în boala celiacă. Pot apărea hiperactivitate, probleme de concentrare, oboseală, sindrom confuzional și tulburări anxio-depresive. Atât adulții, cât și copiii pot fi iritabili, iar integrarea lor socială poate fi afectată. Pacienții sunt adesea îndrumați către un psiholog sau un psihiatru înainte ca boala celiacă să fie identificată. Lipsa de energie și anemie pot contribui la rezultate mai scăzute în performanțele școlare.

Problemele senzoriale sau ale mersului, adică neuropatia, pot apărea atunci când o persoană are un deficit de vitamine, în special B12 sau alte oligoelemente. S-a propus și un mecanism autoimun.

Ataxia este o formă specială de afectare a mișcării și este considerată a fi o boală degenerativă a cerebelului datorată unei boli de lungă durată, cu pierderea consecutivă a unui tip special de celule nervoase din creier. Coordonarea echilibrului, mersul și mișcările voluntare sunt afectate, iar performanța mentală se poate deteriora (demență). Odată apărută această complicație, ea nu mai poate fi corectată prin dieta fără gluten sau prezintă doar ameliorare ușoară. Anticorpii împotriva transglutaminazei neuronale (tip-6 și tip-2) au fost detectați la nivelul creierului acestor pacienți.

Epilepsia poate fi asociată cu boala celiacă. Au fost descrise cazuri de pacienți cu boala celiacă și epilepsie cu calcificări în anumite zone ale creierului.

Sistemul reproducător

Infertilitatea și avorturile spontane pot fi primele semne ale afecțiunii la multe din femeile de vârstă fertilă cu boală celiacă nediagnosticată. Prin urmare, cuplurile cu probleme de fertilitate ar trebui să fie investigate pentru boala celiacă. Pacientele de sex feminin pot întâmpina dificultăți în a rămâne gravide și au risc crescut de avort. Dieta fără gluten poate fi benefică dacă se confirmă boala celiacă. Greutatea la naștere a copiilor născuți din mame celiace netratate poate fi scăzută. Insuficiența placentară s-a raportat la pacientele a căror placenta

prezenta depozite de anticorpi antitransglutaminază. De asemenea, transportul anticorpilor antitransglutaminază tisulară prin cordonul ombilical poate duce la insuficiență placentară.

Deteriorarea severă după naștere este o manifestare tipică a bolii celiace la femeile tinere cu boală celiacă nedetectată sau netratată. Acest lucru se întâmplă în perioada în care bebelușul are aproximativ 6 săptămâni. În contextul malabsorbției nutrienților, sarcina poate fi deja o mare provocare. În timpul alăptării, trebuie produs zilnic aproximativ 1 litru de lapte matern, ceea ce reprezintă o cantitate importantă de pierderi de proteine în fiecare zi. Mămicile care alăptează pot dezvolta rapid niveluri scăzute de proteine în sânge, ducând la probleme circulatorii și edeme gambiere. De asemenea, diareea și pierderea în greutate sunt frecvente și astfel de mame pot necesita tratament într-o unitate de terapie intensivă.

Tulburări asociate

Boala celiacă apare mai frecvent în asociere cu o serie de alte boli, inclusiv diabet zaharat de tip 1, boli tiroidiene, deficit de IgA, sindrom Down, sindrom Turner, sindrom Williams și altele. În aceste condiții, boala celiacă poate fi asimptomatică și trebuie identificată prin evaluare țintită (testarea anticorpilor antitransglutaminază tisulară chiar în lipsa simptomelor).

Cele mai frecvente deficiențe nutritive la pacienții celiaci

Deficiențele nutritive frecvente la pacienții cu boală celiacă (în special diagnosticate recent sau netratate) sunt deficitul de calciu, vitamina D, vitamina B12 și fier.

Calciul este necesar pentru dezvoltarea și menținerea oaselor și a dinților. În plus, inima, mușchii și nervii au nevoie și de calciu pentru a funcționa normal. În rândul pacienților cu intoleranță la lactoză, deficitul de calciu este prezent mai frecvent. Laptele și produsele lactate sunt surse optime de calciu; cantitatea suficientă pentru o persoană adultă sau adolescentă este de aproximativ 3-4 porții de lapte/ produse lactate zilnic (o porție

este de aproximativ o dimensiune a pumnului sau a palmei pacientului). La pacienții cu intoleranță la lactoză, se recomandă alegerea produselor fără lactoză sau a produselor pe bază de plante îmbogățite cu calciu. Nucile, leguminoasele, semințele și sardinele sunt, de asemenea, bogate în calciu. Dacă nu este posibil ca pacientul să consume suficient calciu se recomandă suplimentarea dietei.

Vitamina D ajută la reglarea cantității de calciu și fosfat din organism. Aceste minerale sunt necesare pentru a menține oasele, dinții și mușchii sănătoși. Vitamina D este, de asemenea, importantă pentru sistemul imunitar. Riscul unor niveluri scăzute de vitamina D este mai mare din Octombrie până în Aprilie, când pielea este insuficient expusă la soare. Mai ales în timpul iernii, se recomandă consumul unei cantități mai mari de Vitamina D prin dietă. Resursele optime de vitamina D sunt peștele de mare, gălbenușul de ou, laptele și alte produse lactate și ficatul.

Pentru un aport suficient de vitamina B12 este necesar să se consume cel puțin o cantitate mică de alimente de origine animală (carne, pește, ou, lapte). Pentru vegani, suplimentarea cu vitamina B12 pare a fi esențială.

Fierul este o componentă esențială a hemoglobinei (proteina celulelor roșii din sânge) care transferă oxigenul în sânge și țesuturi. Lipsa fierului se manifestă cu anemie feriprivă, slăbiciune, dificultăți de respirație și paloare. Sursele optime de fier sunt carnea (carnea roșie conține mai mult fier), ficatul, gălbenușul de ou, leguminoasele, unele nuci, legumele și fructele de culoare verde închis, galben și portocaliu. Dacă sunteți vegetarian și cu dietă fără gluten, este recomandat și consumul de ouă și leguminoase.

Diagnosticarea bolii celiace

Diagnosticarea bolii celiace este ca un puzzle. Când toate piesele puzzle-ului (tabloul clinic și diferitele teste de diagnostic) se potrivesc perfect, clinicienii pot diagnostica cu ușurință boala celiacă. Cu toate acestea, uneori testele nu se potrivesc perfect. În aceste condiții, diagnosticarea bolii devine mai dificilă. Este foarte important ca o persoană care este evaluată să consume cantități normale de gluten înainte de testare. Orice reducere a glutenului alimentar poate avea un efect major asupra rezultatelor analizelor de sânge și ale biopsiei intestinale.

Analize de sânge - teste serologice

Pașul inițial în diagnosticarea bolii celiace este determinarea prezenței anticorpilor specifici în sânge. În boala celiacă este posibil să se detecteze anticorpi împotriva enzimei tisulare transglutaminaza (TGA), care se găsește în multe țesuturi umane. Acești anticorpi sunt produși numai atunci când se consumă gluten și sunt foarte rar întâlniți la persoanele care nu au această boală. De obicei, acestea scad la valori normale în câteva luni după ce pacientul cu boală celiacă începe o dietă strictă fără gluten. Același lucru este valabil și pentru anticorpii anti-endomisium (EMA), care sunt la fel de fiabili ca TGA, însă testul este mai dificil de realizat și mai scump. Prin urmare, clinicienii îl folosesc ca al doilea test de confirmare al diagnosticului de boală celiacă.

Actualele ghiduri ESPGHAN (European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition – Societatea Europeană pentru Gastroenterologie, Hepatologie și Nutriție Pediatrică) pentru diagnosticarea bolii celiace la copii permit clinicienilor să diagnosticheze boala în anumite cazuri fără endoscopie superioară și biopsie intestinală. Această abordare poate fi utilizată la copiii și adolescenții care au un nivel foarte ridicat de TGA și un test EMA de confirmare pozitiv. Deoarece ambele teste determină în mod obișnuit doar prezența anticorpilor din clasa IgA, trebuie determinată și concentrația totală a imunoglobulinei A (IgA total). Dacă se constată IgA total scăzut, ar trebui utilizate teste care determină anticorpi de tip IgG.

Testul rapid

Testele rapide pentru determinarea auto-anticorpilor din sângele capilar (sânge înțepat din deget) sunt disponibile pe scară largă în multe țări. Cu toate acestea, aceste teste nu sunt suficiente pentru a diagnostica boala celiacă și rezultatele trebuie discutate cu un clinician. Excluderea glutenului din dietă bazată exclusiv pe aceste teste poate influența serios performanța și interpretarea testelor de laborator, care sunt mai fiabile și trebuie efectuate pentru a confirma diagnosticul.

Biopsia intestinală

Dacă testul inițial pentru auto-anticorpi sugerează boala celiacă, sunt întotdeauna necesare investigații suplimentare pentru a confirma diagnosticul. În unele cazuri, este necesară efectuarea unei biopsii intestinale. Cu toate acestea, la copii și adolescenți acest lucru poate fi evitat în anumite circumstanțe.

O endoscopie superioară cu prelevare de probe de țesut (biopsii) din intestinul subțire superior (duoden) permite o evaluare histopatologică a modificărilor specifice bolii celiace:

- Creșterea numărului de limfocite intraepiteliale (IEL)
- Scurtarea vilozităților mucoasei - Atrofia vilozitară
- Alungirea criptelor
- Hiperplazia criptică.

Nu trebuie să începeți dieta fără gluten înainte ca diagnosticul să fie confirmat!

Anatomo-patologul va descrie gradul de deteriorare (sau modificări) utilizând clasificarea „Marsh (Oberhuber)”.

Se recomandă să se ia cel puțin o probă din prima parte a duodenului (bulb) și cel puțin 4 probe din partea distală a duodenului.

Raportul histologic izolat, care indică boala celiacă fără auto-anticorpi pozitivi, nu este suficient pentru a diagnostica boala celiacă!

Testarea HLA

Testarea genetică este utilă în special în excluderea bolii celiace. Persoanele care sunt negative pentru HLA-DQ2 sau HLA-DQ8 nu prezintă niciun risc de a dezvolta boala celiacă și nu este necesară efectuarea unor teste suplimentare. Markerii genetici de risc specifici bolii celiace, adică HLA-DQ2 și HLA-DQ8, pot fi găsiți la aproximativ o treime din populația generală.

Diagnosticarea bolii celiace fără biopsie intestinală

Pe baza ghidurilor actuale ESPGHAN (European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition), atunci când sunt îndeplinite toate criteriile specifice, diagnosticul de boală celiacă la copii și adolescenți poate fi pus cu certitudine fără a fi nevoie de endoscopie superioară și biopsie intestinală.

1. Nivelurile anticorpilor antitransglutaminază tisulară - IgA trebuie să fie foarte ridicate, adică de peste 10 ori limita superioară a valorii limită.
2. Auto-anticorpii împotriva EMA trebuie să fie pozitivi la a doua probă de sânge.
3. Gastroenterologul pediatric ar trebui să fie implicat în acest proces și ar trebui să explice implicațiile abordării fără biopsie părinților și pacienților.

Grupuri de risc

Există anumite grupuri de persoane care prezintă un risc mai mare de dezvoltare a bolii celiace. Este foarte important ca boala celiacă să fie căutată în mod activ la aceste grupuri. Pasul inițial poate fi testarea genetică pentru HLA-DQ2 sau DQ8 și dacă riscul genetic este confirmat, aceste persoane trebuie testate în continuare cu teste serologice. Deoarece boala celiacă poate apărea la orice vârstă, persoanele cu haplotipuri HLA-DQ2 sau DQ8 pozitive trebuie urmărite în mod regulat pentru a detecta boala cu debut întârziat.

Membrii familiei

Boala celiacă este mai frecventă în rândul membrilor familiei datorită predispoziției genetice a bolii. Aproximativ 1 din 10 membri ai familiei de gradul întâi ai unui pacient cunoscut cu boală celiacă pot fi afectați.

Alte grupuri cu risc ridicat

În afară de membrii familiei, există un risc crescut de dezvoltare a bolii celiace printre alte grupuri specifice.

Unul dintre cele mai importante grupuri reprezintă pacienții cu alte boli autoimune:

- Diabetul zaharat de tip 1
- Boala tiroidiană autoimună
- Tulburările hepatice autoimune

Un alt grup de risc important sunt pacienții cu deficit de imunoglobulină A (IgA). La acești pacienți, trebuie acordată o atenție specială determinării anticorpilor specifici bolii celiace IgG, deoarece testele IgA vor rămâne negative datorită concentrației scăzute (sau chiar absenței) anticorpilor IgA totali.

Pacienții cu anumite anomalii cromozomiale, cum ar fi sindromul Down, sindromul Turner sau sindromul Williams sunt, de asemenea, considerați că prezintă un risc crescut pentru dezvoltarea bolii celiace.

Pacienții cu boală celiacă trebuie urmăriți în mod regulat pentru a monitoriza îmbunătățirea și pentru a evita apariția complicațiilor grave și a comorbidităților.

Tratament

Singurul tratament eficient în boala celiacă este urmărirea unei diete stricte fără gluten pe tot parcursul vieții (gluten free diet - GFD). Nu sunt disponibile în prezent alte opțiuni de tratament fiabile.

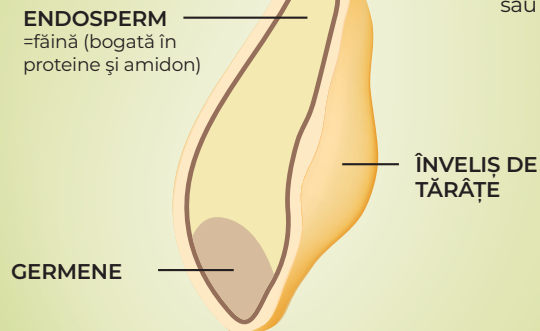
Despre gluten

Glutenul (care înseamnă adeziv în latină) este denumirea comună pentru un complex proteic care poate fi găsit în boabele anumitor tipuri de cereale. Se găsește în cea mai mare parte în endospermul cerealelor (partea interioară mai mare a cerealelor), cum ar fi grâul, secara, orzul, speltul, triticale, grâul khorasan (kamut), emmer, einkorn. Glutenul poate fi găsit și în produsele obținute de obicei din grâu, cum ar fi bulgur, cuscus, tăiței udon, panko, făină tempura, sago și kritharaki.

Glutenul este adesea utilizat în industria alimentară și cosmetică datorită caracteristicilor sale, care conferă vâscozitate, elasticitate și structură mai bună produsului final. Este utilizat în special în producția de pâine, oferind pâinii un volum mai mare și o structură tipică. Este un amestec complex de proteine, dar principalele clase de proteine sunt prolaminele și glutelinele, iar prolaminele sunt în principal responsabile de dezvoltarea simptomelor în boala celiacă. Frația de prolamină din grâu se numește gliadină. Prolaminele diferitelor cereale care conțin gluten diferă unele de altele, dar în cerealele strâns legate de grâu aceste proteine (secalină în secară, hordină în orz) diferă doar puțin și sunt denumite în mod colectiv gluten. Ovăzul este mai puțin strâns legat de grâu, secară și orz, iar fracțiunea sa de prolamină (numită avenină) este suficient de diferită. Acesta este motivul pentru care aproape toate persoanele cu boală celiacă tolerează foarte bine ovăzul, atâta timp cât este exclusă contaminarea încrucișată cu cerealele care conțin gluten. Deoarece ovăzul poate deveni frecvent contaminat cu gluten datorită contactului strâns cu grâul, secara și orzul în timpul cultivării,

ANATOMIA UNEI GRÂNE

(de exemplu grâu, orz sau secară)



depozitării și prelucrării, este permis să se consume numai ovăz certificat fără gluten.

Dacă anterior a fost exclus dintr-o dietă, introducerea ovăzului într-o dietă fără gluten ar trebui să fie făcută sub supravegherea unui medic.

Dieta fără gluten

De îndată ce diagnosticul a fost confirmat, chiar și urmele de gluten trebuie evitate. Dacă nu există gluten în dietă, nu există nimic împotriva căruia sistemul imunitar poate reacționa și simptomele se remit de obicei. Cu toate acestea, doar pentru că simptomele dispar, acest lucru nu înseamnă că boala nu poate reapărea. De îndată ce glutenul este din nou ingerat, celulele imune încep imediat să reacționeze, ducând din nou la o reacție sistemică.

Menținând dieta strictă fără gluten nivelurile de anticorpi asociate bolii celiace se normalizează treptat și țesuturile afectate se recu-

perează de obicei pe deplin. Cu toate acestea, recuperarea poate dura câteva luni, în timp ce simptomele se pot ameliora mult mai repede, în special la copii.

Deși dieta fără gluten necesită o schimbare completă a stilului de viață, pacienții trebuie să țină cont de faptul că nu are efecte secundare. Realizată cu atenție și supravegheată de un clinician și/ sau dietetician, dieta va influența pozitiv sănătatea pacientului cu boala celiacă.

Există diferite grupe de alimente care trebuie luate în considerare atunci când vorbim despre dieta fără gluten.

Alimente care conțin în mod natural gluten

Doar câteva cereale conțin de fapt gluten, însă acestea sunt produse în cantități uriașe în întreaga lume datorită proprietăților lor, inclusiv a conținutului lor de gluten responsabil pentru calitatea superioară a coacerii. Acestea sunt grâul și toate soiurile de grâu, secara și orzul. Cerealele care conțin în mod natural gluten și toate produsele obținute din aceste cereale, inclusiv produse de panificație (pâine, prăjituri și pizza), paste, mâncare prăjită și bere trebuie evitate.

Alimente fără gluten în mod natural

Există mult mai multe alimente fără gluten în mod natural decât alimente care conțin gluten. Unele nu sunt deloc legate de cereale, de exemplu, fructe, legume, produse de origine animală (carne, lapte și ouă), cartofi și rădăcinoase.

În plus, există cereale fără gluten disponibile în mod natural, cum ar fi orezul și porumbul. Cerealele care în mod natural nu conțin gluten pot fi folosite cu succes pentru a înlocui cerealele care conțin gluten.

Alimente non-cerealiere procesate

Glutenul poate fi găsit în multe alimente în care nu ne-am așteptat în mod normal să existe (brânză, dulciuri, sosuri, condimente, unele produse din carne și multe produse lactate). Aceste produse pot conține gluten sub forma unui aditiv alimentară care ar trebui să

îmbunătățească proprietățile alimentelor.

Alte produse

Glutenul poate fi găsit și în produse nealimentare, în principal medicamente, cosmetice și jucării, ba chiar și pe plicuri sau ștampile, care ar putea duce la aceleași consecințe pentru o persoană cu boală celiacă ca și glutenul ingerat din alimente, dar numai atunci când intră în tractul gastro-intestinal. Un simplu contact cu pielea nu este dăunător.

Medicamentele și produsele cosmetice în boala celiacă

Produsele medicale care conțin gluten în boala celiacă

Compoziția medicamentelor este complexă și conține ingrediente cunoscute sub numele de excipienți (component activ, absorbant, lianți, agenți de colorare). Acești excipienți pot include amidonul de grâu, glutenul din grâu și alte cereale înrudite. Potrivit FDA (instituția de reglementare a alimentelor și medicamentelor din SUA), posibilele surse și cantități de gluten din produsele medicamentoase orale sunt: glutenul din grâu ca ingredient, glutenul din grâu ca impuritate în ingredientele derivate din grâu, glutenul din grâu contaminant accidental.

În Uniunea Europeană, Farmacopeea Europeană și Agenția Europeană a Medicamentului (EMA) impun o limită de 0,3% conținut de proteine din amidonul de grâu, limitând astfel conținutul de gluten la 100 ppm. Deoarece medicamentul este luat în cantități mici, cantitatea de gluten ingerată din medicamentele luate pentru o perioadă scurtă de timp este considerată inofensivă. Etichetarea produselor medicamentoase ca „fără gluten” este permisă dacă cantitatea de gluten este mai mică de 20 ppm. Conținutul de gluten per tabletă trebuie specificat în prospectul medicamentului. În cazul tratamentului pe termen lung sau cu mai multe medicamente, planul individual de tratament trebuie discutat cu medicul, pentru a lua în considerare cantitatea totală de gluten ingerată. Suplimentele alimentare, vitaminele și dispozitivele medicale nu sunt acoperite de reglementările menționate mai sus. Pacienții cu boală celiacă ar trebui să verifice cu atenție etichetele acestora referitor la conținutul de gluten.

Produse de îngrijire a pielii, machiaj și igienă în boala celiacă

Există multe substanțe nealimentare, cum ar fi pasta de dinți, produsele pentru machiaj și produsele de îngrijire a pielii utilizate în viața de zi cu zi, care pot conține gluten. Produsele de îngrijire a pielii care conțin gluten pot fi utilizate în condiții de siguranță de către persoanele cu boală celiacă, deoarece bariera reprezentată de piele/cutanată nu permite trecerea substanțelor mari, precum gliadina. Aplicarea unor produse de îngrijire a pielii care conțin cantități mari de gluten pe zone cu leziuni cutanate permit absorbția sistemică a glutenului, care ar putea induce un fenomen autoimun.

Cantitatea totală de gluten conținută în produsele cosmetice depinde de procesarea industrială utilizată. Folosirea regulată a produselor pentru buze care conțin o cantitate mare de gluten ar putea, în teorie, să producă răspuns imun la gluten indus la pacienții cu boală celiacă. Cu toate acestea, studiile publicate în SUA și Europa sugerează că glutenul din majoritatea rujurilor, a produselor pentru îngrijirea pielii, a pastei de dinți și a produselor de igienă orală variază de la valori nedetectabile la mai puțin de 20 ppm.

Cât de strictă ar trebui să fie dieta fără gluten?

Este extrem de dificil să urmezi o dietă complet lipsită de gluten. Deși pacienții reacționează diferit față de gluten, s-a constatat că un aport zilnic de până la 10 mg de gluten pur este foarte puțin probabil să provoace semne sau simptome la majoritatea pacienților. Acum este larg acceptat faptul că nivelul maxim de gluten din alimente nu ar trebui să depășească 20 mg/kg (denumit de obicei 20ppm – 20 de părți per milion).

Pacienții nu trebuie să confunde termenii „sigur” și „scăzut” al cantității de gluten din alimente. Nu există o cantitate sigură de gluten și trebuie depuse toate eforturile pentru a asigura eliminarea completă a glutenului din dieta pacientului.

Această prezentare schematică a unui „cerc nutrițional” arată proporția recomandată din fiecare grup de alimente din dieta zilnică. Fiecare porție este la fel de mare ca palma sau pumnul pacientului. Este recomandat să consumați maximum o porție de dulciuri sau gustări sărate pe zi.

- 1 CEREALE, CARTOFI, CARTOFI DULCI, PÂINE, PASTE: **6-11 PORȚII**
- 2 LEGUME: **3-5 PORȚII**
- 3 FRUCTE: **2-4 PORȚII**
- 4 LAPTE ȘI PRODUSE LACTATE: **2-3 PORȚII**
- 5 CARNE, PEȘTE, PĂSĂRI DE CURTE, OUĂ, LEGUMINOASE: **2-3 PORȚII**
- 6 ULEI, UNT, GHEE, MARGARINĂ, NUCI, ZAHĂR, BĂUTURI GAZOASE, DULCIURI: **FOLOSIȚI CU CUMPĂTARE**
- 7 APĂ: **8 PORȚII**



Contaminarea încrucișată

Contaminarea încrucișată poate apărea în orice etapă a procesării alimentelor - de la recolta inițială până la prepararea finală a alimentelor - și este dificil de evitat. Contaminarea încrucișată neintenționată poate fi o problemă importantă pentru pacienți și poate duce la afectarea țesuturilor, în special pe termen lung. Contaminarea încrucișată poate avea loc în orice moment. Pacienții trebuie să identifice aceste „puncte slabe” ale unei posibile contaminări încrucișate și să evite astfel de situații.

Complianța

Este extrem de important ca respectarea dietei fără gluten să fie susținută. Problemele de complianță care pot apărea în orice moment din diverse motive sunt de obicei mai pronunțate la adolescenți și vârstnici. Factorii care duc la o complianță scăzută pot fi de natură financiară, culturală sau psihosocială și ar trebui depuse toate eforturile pentru a le detecta sau a le aborda la vizitele regulate la clinician și/ sau dietetician.

Consecințele pe termen lung ale bolii celiace nediagnosticate/netratate

Atunci când un pacient este diagnosticat cu boală celiacă și respectă o dietă strictă fără gluten, de obicei toate simptomele se remit. Cu toate acestea, dacă dieta fără gluten nu este respectată strict sau dacă boala este diagnosticată la vârsta adultă sau cu întârziere substanțială, riscul de complicații crește. Aceste complicații, care rareori sunt prezente la copii, pot fi ireversibile, iar introducerea unei diete stricte fără gluten ar putea să nu aducă rezolvarea completă a daunelor deja produse. Aceste complicații pot afecta tractul gastro-intestinal sau orice alt sistem de organe.

Una dintre posibilele consecințe gastro-intestinale la pacienții adulți este inflamația cronică (boala celiacă refractară). Aceasta este o complicație rară, dar gravă, caracterizată prin leziuni severe ale mucoasei, în ciuda introducerii unei diete stricte fără gluten. O altă consecință rară pe termen lung, care afectează sistemul digestiv, este insuficiența exocrină a pancreasului.

În afară de sistemul digestiv, poate fi afectată reproducerea ca urmare a inflamației în curs și deficitul de nutrienți. Boala celiacă netratată poate duce la complicații neurologice, cum ar fi ataxia sau epilepsia. Densitatea minerală osoasă poate fi afectată, ducând la fracturi osoase. La unii pacienți, boala celiacă netratată a fost asociată cu miocardită și tulburări psihiatrice, totuși aceste asocieri pot fi considerate foarte rare. Tulburările endocrine, cum ar fi diabetul zaharat de tip 1 și boala tiroidiană sunt, de asemenea, mai frecvente în boala celiacă netratată.

Dezvoltarea complicațiilor pe termen lung ale bolii celiace nediagnosticate și/sau netratate reprezintă un alt factor important care necesită detectare precoce (și tratament adecvat) a bolii la toți pacienții simptomatici, precum și la pacienții care aparțin așa-numitelor grupuri de risc pentru boala celiacă.

Recomandări de bază pentru o dietă echilibrată fără gluten

Cu cât mențineți o dietă mai variată, cu atât este mai probabil să aveți un aport suficient de nutrienți esențiali, ceea ce este important pentru sănătatea dvs. Există o mulțime de produse excluse dintr-o dietă fără gluten, astfel încât riscul unui aport inadecvat de nutrienți este puțin mai mare. Este necesar să compensați în mod corespunzător alimentele excluse. Dieta echilibrată fără gluten ar trebui să includă nu doar suficiente cereale fără gluten, ci și suficiente fructe, legume, carne, pește, ouă, nuci, semințe, lapte și uleiuri. Toate grupele de alimente trebuie consumate în proporție echilibrată (a se vedea figura cercului nutrițional sănătos de alături). Există câteva recomandări de bază pentru o dietă echilibrată fără gluten:

1. Fiecare masă trebuie să conțină fructe sau legume, alimente bogate în proteine (carne, pește, ouă, leguminoase, lapte sau produse lactate) și alimente bogate în amidon (orez, cartofi, paste fără gluten, legume etc.).
2. Adulții și copiii cu vârsta peste 10 ani ar trebui să aleagă produsele fără gluten din cereale integrale; copiii sub 10 ani ar trebui să combine cereale integrale și produse din cereale rafinate.
3. În unele situații se recomandă alegerea uleiurilor vegetale în locul grăsimilor animale.
4. Reduceți alimentele intens procesate.
5. Limitați aportul de sare (aportul maxim recomandat de sare este de 2g zilnic pentru copiii sub 3 ani și 6g pentru adulți).
6. Limitați aportul de zaharuri (zaharurile adăugate trebuie să reprezinte maximum 10% din aportul de energie).

Boala celiacă și respectarea dietei

Boala celiacă este tratată cu o dietă fără gluten. Această dietă restabilește mucoasa intestinală și ameliorează simptomele la majoritatea pacienților. Deoarece dieta trebuie urmată foarte strict și glutenul poate fi prezent în toate tipurile de alimente și non-alimente, îndrumarea către un dietetician specializat în boala celiacă ar trebui să aibă loc la diagnostic.

Dieta fără gluten poate fi dificil de urmat și poate duce la constrângeri sociale din cauza fricii de expunere la gluten în afara propriei gospodării. Se știe că aderența la dietă diferă de la un pacient la altul, non-conformitatea variind de la 25 la 50% la copiii și adolescenți. Expunerea intenționată și neintenționată la gluten poate avea multiple cauze.

Expunerea neintenționată se datorează în principal contaminării încrucșate care are loc în timpul preparării alimentelor sau în timpul meselor cu alte persoane care mănâncă gluten în același timp. Se poate datora și etichetării insuficiente a produselor alimentare sau citirii inadecvate a acestor etichete. Expunerea intenționată la gluten este mai probabil să apară la pacienții cărora le lipsesc simptomele atunci când consumă gluten. Poate să apară și în adolescență, presiunea colegilor și comportamentul de risc cauzând abateri de la dieta fără gluten. Se știe, de asemenea, că tranziția de la copilărie la maturitate duce la o complianță scăzută, posibil din cauza lipsei îngrijirilor medicale, deoarece mulți pacienți nu mai sunt urmăriți cu regularitate.

La majoritatea pacienților, respectarea dietei fără gluten este evaluată în timpul vizitelor de control de către medicul lor sau dietetician. Opinia comună consideră că cea mai buna metodă

de evaluare este reprezentată de o analiză dietetică în combinație cu testele de laborator care măsoară valorile anticorpilor specifici celiaci. Se știe că acești anticorpi dispar pe o dietă fără gluten, de obicei durând 12-24 de luni pentru a dispărea complet. Nu trebuie să ne bazăm doar pe analize de sânge, deoarece acestea nu sunt suficiente de sensibile pentru a detecta transgresiunile alimentare la copiii cu boală celiacă. Au fost elaborate chestionare dietetice scurte în loc de recenziile dietetice care consumă mult timp, dar, din păcate, aceste chestionare scurte nu detectează toate transgresiunile. Un nou instrument promițător este detectarea peptidelor imunogene gliadine (așa-numitele GIP). Dacă este ingerat, glutenul este excretat prin scaun sau urină, putând fi măsurat. GIP-urile ar putea fi utile, de exemplu, la pacienții cu anticorpi celiaci în scădere, dar totuși pozitivi după 2 ani sau la pacienții care își pun la îndoială propria dietă sau au încă plângeri, chiar dacă respectă dieta fără gluten. Cu toate acestea, dacă GIP-urile vor fi sau nu utile în practica zilnică depinde de mai multe informații legate de relația dintre cantitatea și timpul dintre glutenul ingerat și cel excretat în scaun/urină.

Urmărirea pacienților cu boală celiacă

Cât de des trebuie să fie efectuate vizitele de control?

După stabilirea diagnosticului de boală celiacă, pacienții trebuie să adopte o dietă strictă fără gluten. Prima vizită de control trebuie efectuată la 2-4 luni după diagnostic, pentru a confirma respectarea dietei fără gluten și pentru a aborda posibilele probleme legate de managementul bolii. După stabilizare, pacienții trebuie urmăriți anual.

Pentru ce sunt necesare vizitele ulterioare?

La vizitele de control pacienții trebuie încurajați să declare atât orice simptome posibile legate de boală cât și experiențele legate de respectarea dietei fără gluten. Testarea serologică (testele anticorpilor specifici bolii celiace) trebuie efectuată împreună cu examinarea fizică completă (inclusiv greutatea, înălțimea și indicele de masă corporală ale pacientului). O atenție specială trebuie acordată creșterii și dezvoltării copiilor. Testele repetate de sânge (adică hemoleucograma completă, enzimele hepatice, fierul, calciul, vitamina D, magneziul, zincul, complexul de vitamine B) ar trebui efectuate, dacă acestea au fost anormale la vizitele anterioare sau când tabloul clinic sugerează posibile anomalii. Se poate aștepta ca titrurile anticorpilor TGA IgA să scadă sub limita valorilor normale în decurs de 12 luni de la începerea unei diete stricte fără gluten. La mulți pacienți se pot normaliza mult mai devreme. Densitometria osoasă trebuie efectuată la fiecare 2 ani pentru a exclude osteopenia sau osteoporoza la pacienții selectați.

Ar trebui să vizitez alt specialist în afară de gastroenterolog/gastroenterologul pediatric?

Este recomandat să consultați un dietetician pentru dieta fără gluten. Se recomandă urmărirea de către dietetician în timpul dietei fără gluten, deoarece dieta strictă fără gluten poate duce la deficite nutriționale, cum ar fi deficitul de fibre, folat, tiamină (vitamin B1) și vitamina A și poate prezenta un risc nutrițional (de exemplu, un aport excesiv de grăsimi și carbohidrați poate duce la creșterea riscului complicațiilor cardiovasculare).

Pentru a se adapta mai bine la schimbările de viață asociate prezenței bolilor cronice, unii pacienți vor beneficia și de o consiliere psihologică.

Este necesară repetarea endoscopiei?

Repetarea endoscopiei nu este necesară dacă pacienții se află într-o stare clinică bună și la care anticorpii TGA IgA s-au normalizat. Cu toate acestea, dacă nu există un răspuns clinic la dieta fără gluten și lipsa aderenței la dieta fără gluten este exclusă, sunt necesare investigații suplimentare, inclusiv repetarea endoscopiei digestive superioare cu prelevare de probe prin biopsie intestinală.

Prevenția secundară a bolii celiace prin diagnostic precoce

Boala celiacă este o afecțiune frecventă. Datele cercetărilor arată că aproximativ 1% din populația generală are boală celiacă.

Aceasta înseamnă că, numai în Uniunea Europeană, cel puțin 5 milioane de persoane suferă de boală celiacă. Cu toate acestea, acest lucru nu se reflectă în statisticile privind numărul de diagnostice. Datele epidemiologice indică faptul că pentru fiecare copil diagnosticat cu boală celiacă există cel puțin șapte nediagnosticsați. În plus, diagnosticul de boală celiacă este adesea pus prea târziu, la mulți pacienți putând dura ani de zile. Toate acestea duc la un număr mare de persoane cu boală celiacă nedagnosticată și, astfel, netratată.

Boala celiacă netratată duce la probleme grave de sănătate. Acest lucru a fost demonstrat, printre alte studii, în analiza datelor de la copiii de șase ani din populația generală, care participă la proiectul „Generația Rotterdam”. Boala celiacă nedagnosticată și, prin urmare, netratată, la acești copii a dus la osteopenie, întârzierea creșterii, anxietate și tulburări de atenție și comportament. La femeile gravide, boala celiacă nedagnosticată a dus la restricție de creștere intrauterină a nou-născutului.

De ce este ratat diagnosticul de boală celiacă?

Problema cu diagnosticul este că pacienții celiaci vin la medic cu o scală imensă de diferite simptome și semne. Tabloul clinic al bolii celiace este foarte variabil și adesea dificil de recunoscut. În primul rând, simptomele prezentate pot fi gastrointestina-

le, cum ar fi durerea abdominală cronică sau diareea, distensie abdominală, pierdere în greutate, iar la copii este afectată creșterea. În al doilea rând, boala se poate manifesta prin simptome extraintestinale, de exemplu, cu dureri articulare, tulburări neurologice, osteoporoză sau anemie. În al treilea rând, există pacienți care prezintă simptome nespecifice, cum ar fi oboseală cronică. Mai mult, boala celiacă poate fi asimptomatică. Pe scurt, stabilirea unui diagnostic clinic de boală celiacă nu este ușor, iar medicii trebuie să fie conștienți de multe simptome și semne care pot fi asociate cu aceasta.

Diagnosticul bolii celiace: anticorpi specifici și testele de laborator

Prezența anticorpilor specifici în sânge și ser la persoanele cu boală celiacă, cum ar fi anticorpii anti-transglutaminază tisulară tip IgA (testul TGA) și anticorpii anti-endomisium (testul EMA) fac posibil diagnosticul prin teste de laborator neinvazive. Fiabilitatea ambelor teste este foarte mare, iar nivelurile de TGA egale sau mai mari de 10 ori limita superioară a nivelurilor normale se corelează cu modificări severe ale mucoasei intestinului subțire. Testele rapide (POC) oferă o modalitate promițătoare de a determina TGA rapid și eficient. Cu aceste teste rapide, medicul poate determina cu o probabilitate înaltă dacă o persoană are boală celiacă în aproximativ 10 minute. Aceste teste deschid

astfel posibilitatea detectării și tratamentului precoce al bolii celiace la scară largă, chiar și în grupuri populaționale mari. Adică posibilitatea prevenirii secundare a bolii celiace prin detectarea și tratamentul acesteia în stadii incipiente.

Prevenția secundară prin screeningul (evaluarea) populației generale

Cea mai eficientă formă de prevenție secundară este screeningul (evaluarea) populației generale. Cu toate acestea, screening-ul populației este supus unor condiții foarte stricte, așa-numitele criterii Wilson și Jungner. În plus, dovezile științifice cu privire la rentabilitatea unui astfel de screening și la acceptarea acestuia de către populație sunt insuficiente. Din acest motiv, cercetatorii au început proiectul GLUTENSCREEN - screening-ul bolii celiace în Centrele de Îngrijire Preventivă pentru Copii din Olanda. Intenția a fost de a stabili un mini-screening pentru boala celiacă la populația generală a copiilor cu vârsta cuprinsă între 1 și 4 ani în regiunea Kennemerland din Olanda de Nord. Cu toate acestea, proiectul nu a fost aprobat de Comitetul de Etică al Centrului Medical al Universității Leiden și nici de Comitetul Național de Cercetare Umană. Argumentele menționate s-au bazat pe faptul că într-o populație generală sunt depistate și cazuri celiace asimptomatice. Potrivit comitetelor, acest grup de oameni reprezintă o problemă etică. La subiecții asimptomatici diagnosticați prin screening, nu ar exista un echilibru între beneficiile așteptate pentru sănătate după tratament și dezavantajul de a ști că sunt afectați de o boală cronică. Totuși, Comitetul de etică al Centrului Medical al Universității Leiden a considerat că există suficiente dovezi științifice pentru a aproba depistarea precoce a bolii celiace la copiii simptomatici nediagnosticați, adică un proiect de „identificare a cazurilor”, în loc de screening.

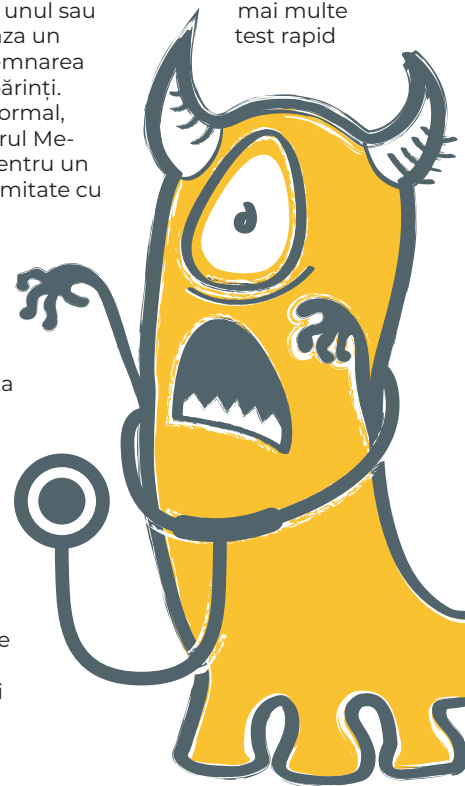
„Depistarea precoce” ca alternativă la screening-ul pentru prevenirea secundară a bolii celiace

Proiectul original a fost adaptat ca GLUTENSCREEN actual

(www.glutenscreen.nl). În GLUTENSCREEN, părinții și copiii cu vârste între 12 luni și 4 ani care vizitează un centru de îngrijire preventivă pentru copii din regiunea Kennemerland sunt invitați să participe. Participarea este simplă: părinții răspund la zece întrebări despre simptomele legate de boala celiacă. Dacă copilul prezintă unul sau dintre simptome, se efectuează un test rapid pentru boala celiacă, după semnarea consimțământului de către părinți. În cazul în care testul este anormal, copilul este îndrumat la Centrul Medical al Universității Leiden pentru un diagnostic definitiv, în conformitate cu liniile directoare oficiale.

Proiectul GLUTENSCREEN funcționează peste așteptări. De la începutul său, în Februarie 2019 până în Noiembrie 2020 (cu întreruperea a 5 luni din cauza pandemiei COVID19), au fost efectuate la 1.923 copii teste rapide de boală celiacă. Cu acest proiect ne-am așteptat să detectăm 1% cazuri celiace, dar rezultatele preliminare arată că detectarea este de 2%. Cu acest proiect vrem să demonstrăm că această formă de prevenire secundară a bolii celiace este fezabilă, eficientă, rentabilă și bine acceptată de populație.

de boala
mai multe
test rapid



Alte afecțiuni medicale legate de gluten

În ultimul timp, a devenit clar că, pe lângă pacienții cu boală celiacă și alergii la grâu, există și oameni care reacționează la gluten fără mecanisme alergice sau autoimune dovedite.

Alergia la grâu

Grâul este unul dintre cei mai frecvenți alergeni, iar alergia la grâu este un răspuns imun nedorit la proteinele din grâu (albumină, globulină, gliadină și glutenină) care are ca rezultat dezvoltarea simptomelor respiratorii sau gastro-intestinale sau uneori chiar reacții sistemice. Incidența alergiei dovedite la grâu este estimată la aproximativ 0,4-9%.

Alergia la grâu este o afecțiune diferită de boala celiacă. Alergia la gluten implică de fapt alergie la grâu, deoarece glutenul este parte integrantă a grâului (proteina), foarte frecvent implicată în reacțiile alergice. Dacă o persoană alergică la grâu mănâncă alimente care conțin gluten, pot apărea următoarele reacții:

- reacție cu debut rapid: urticarie (erupții cutanate), angioedem (umflarea feței), dificultăți de respirație, greață și dureri abdominale sau, în unele cazuri, anafilaxie - reacție care pune viața în pericol;
- reacții tardive care apar după 24 de ore de la ingestie (simptome digestive, erupții cutanate).

Alergia la grâu este tratată evitând grâul în dietă.

Sensibilitatea non-celiacă la gluten

În ultimul timp, a devenit clar că, pe lângă pacienții cu boală celiacă și alergii la grâu, există și oameni care reacționează la gluten fără mecanisme alergice sau autoimune dovedite. Această afecțiune este denumită în general hipersensibilitate non-celiacă la gluten sau pur și simplu hipersensibilitate/intoleranță la gluten. S-a estimat că frecvența acestei tulburări în populația generală este de 0,63-6%.

Din punct de vedere clinic, boala poate semăna cu boala celiacă sau alergia la grâu și poate prezenta o serie de simptome intestinale (diaree, dureri abdominale, balonare etc.) și/sau extraintestinale (slăbiciune, dureri de cap etc.) care apar la scurt timp după ingestia de alimente cu gluten și care dispar pe o dietă strictă fără gluten. Nu există un test specific pentru diagnosticarea sensibilității non-celiace/intoleranței la gluten, iar diagnosticul se face prin provocare dublu-orb controlată cu placebo după excluderea atât a bolii celiace, cât și a alergiei la grâu.

	Boala Celiacă	Sensibilitatea non-celiacă la gluten	Alergia la grâu
Definiție	Pe toată durata vieții, genetic, boală autoimună; ingestia de gluten duce la distrugerea mucoasei intestinale	Intoleranță la gluten sau alte componente ale grâului care nu induc răspuns autoimun și nu cauzează leziuni la nivelul mucoasei intestinului subțire.	Răspuns imun la una sau mai multe proteine din cereale (poate include glutenul)
Simptome astrotintestinale	Diaree, balonare, durere abdominală	Diaree, balonare, durere abdominală	Greață, vărsături, diaree, balonare, iritația mucoasei bucale și a faringelui
Simptome extraintestinale	Scădere în greutate, oprirea creșterii, artrită, osteoporoză, dermatită, afectarea smalțului dentar, afte recurente, amenoree, infertilitate, dureri articulare, manifestări neurologice.	Fatigabilitate (oboseală) manifestări neurologice, sindrom confuzional, dureri articulare.	Iritații, erupții ale pielii, congestie nazală, conjunctivită, tulburări respiratorii.
Diagnostic	Manifestările clinice (semne și simptome) Teste serologice (nivelul seric total de IgA și TGA) Biopsia intestinului subțire	Excluderea bolii celiace și a alergiei la grâu	Test dermatologic Test Patch Test de determinare al IgE specific Probă cu alimente
Prezența auto-anticorpilor	Da	Nu	Nu
Biopsia intestinului subțire	Afectarea tipică a mucoasei intestinului subțire	NU este afectată mucoasa intestinului subțire	NU este afectată mucoasa intestinului subțire
Tratament	Dieta strictă fără gluten pentru toată viața	Dieta fără gluten sau dieta fără grâu (gradul de sensibilitate este individual)	Dieta strictă fără grâu

Sursa: CeliVita – Living with coeliac disease and Children's Hospital Zagreb.

Aspecte psihologice ale vieții cu boală celiacă

Boala celiacă este o boală inflamatorie autoimună cronică datorată unui factor declanșator cunoscut, glutenul, și cu o terapie cunoscută, care este dieta fără gluten

Debutul fiecărei boli cronice - indiferent de procedurile de diagnostic și terapeutice și de consecințele acesteia - aduce de asemenea îngrijorări, frici, precum și multe schimbări și suferință în viața unui individ și a apropiaților acestuia.

Fiecare situație nouă și necunoscută crește nesiguranța și determină căutarea de răspunsuri despre ceea ce se întâmplă, despre boală și natura ei, cauzele, urmările și modalitățile prin care se poate gestiona respectiva patologie. Suntem într-un proces activ de a ne crea propria înțelegere despre boala cu care ne confruntăm noi și cei apropiați. Este important să obținem răspunsuri la toate întrebările, preocupările și nesiguranțele noastre, să stabilim o înțelegere comună a bolii și să punem bazele unei abordări constructive despre boală, cooperarea în timpul tratamentului și îmbunătățirea calității vieții.

Mai întâi trebuie să acceptăm și să internalizăm pierderile și schimbările legate de boală, apoi, prin reevaluare, să învățăm treptat să trăim o viață normală. Intensitatea reacțiilor emoționale pe această cale diferă în rândul indivizilor (anxietate, frică, dezamăgire, furie, depresie etc.) și aceasta poate duce la dezechilibre fizice, psihologice și sociale minore sau majore. Ne confruntăm cu acest dezechilibru diferit - în funcție de personalitatea noastră, de vârstă, de stadiul de dezvoltare, de experiențele noastre, de mecanismele noastre de a face față și de a ne apăra. Este vital ca toți să fim conștienți de faptul că înfruntarea

unei boli cronice are, de asemenea, o componentă emoțională, motiv pentru care necesită timp, spațiu și oportunitatea de a exprima aceste emoții, sprijin și, în anumite cazuri și ajutor de specialitate.

Tratarea bolii celiace este inevitabil legată de dieta fără gluten. Menținerea dietei este fundamentală pentru îmbunătățirea fizică și psihologică și, în consecință, îmbunătățirea calității vieții. Pentru majoritatea pacienților, dieta fără gluten reprezintă o schimbare majoră a obiceiurilor și comportamentelor alimentare obișnuite. Această schimbare afectează și familiile și mediul lor social. Fiecare schimbare este un proces, iar pentru a se obișnui cu dieta fără gluten este nevoie de o pregătire adecvată, educație, asistență și cooperarea întregii echipe de îngrijire a sănătății, a persoanelor afectate și a familiilor lor. Calea către această schimbare poate aduce multe nesiguranță, stres și suferință, de aceea este importantă cooperarea și identificarea împreună cu familia și echipa de îngrijire medicală a problemelor din aplicarea dietei și a obstacolele pentru menținerea ei. Împreună căutăm soluții, noi modalități de a face față schimbării și de a construi o atitudine pozitivă față de schimbare și, fiind perseverenți, vom trăi o viață de calitate.

O provocare specială o reprezintă copiii, întrucât înțelegerea și acceptarea bolii, precum și cooperarea în timpul tratamentului, se schimbă continuu datorita diferitelor etape de dezvoltare,

rolului și relațiilor din cadrul familiei și mediului lor social. Nevoile și așteptările lor, precum și subiectele și formele de ajutor necesare în cadrul familiei și al propriului mediu variază, de asemenea. Creșterea cu o boală cronică ar trebui să fie încorporată în procesele de dezvoltare a identității, imaginii de sine și respectului de sine. Este esențial să subliniem că o boală cronică la un copil afectează întreaga familie, a cărei sarcină este să restabilească echilibrul, să caute noi forme active de a face față problemelor și să îmbunătățească calitatea vieții.

Viața cu boala celiacă include multe schimbări la diferite niveluri. Este important să se asigure bunăstarea fizică și psihologică și să se reducă la minimum simptomele fizice negative și consecințele psihosociale ale bolii celiace. Persoanele și familiile acestora necesită îngrijire și asistență integrate pentru îmbunătățirea calității vieții cu această boală.



Boala celiacă și COVID-19

Coronavirusurile, o familie numeroasă de viruși, pot provoca boli la animale sau la oameni. S-a descoperit că mai multe coronavirusuri cauzează infecții ale tractului respirator la om. Majoritatea infecțiilor se prezintă ca o răceală obișnuită, dar și boli severe, cum ar fi Sindromul respirator acut sever (SARS) și Sindromul respirator din Orientul Mijlociu (MERS) sunt, de asemenea, cauzate de coronavirusuri.

Coronavirusurile, o familie numeroasă de viruși, pot provoca boli la animale sau la oameni. S-a descoperit că mai multe coronavirusuri cauzează infecții ale tractului respirator la om. Majoritatea infecțiilor se prezintă ca o răceală obișnuită, dar și boli severe, cum ar fi Sindromul respirator acut sever (SARS) și Sindromul respirator din Orientul Mijlociu (MERS) sunt, de asemenea, cauzate de coronavirusuri.

Recent, a fost descoperit un nou tip de coronavirus care a provocat pandemia COVID-19. Acest virus se numește SARS-CoV-2 (Sindromul respirator acut sever CoronaVirus 2).

În ciuda multor temeri că SARS-CoV-2 poate provoca o infecție mai severă la persoanele cu trăsături imunologice, nu au existat raportări care să sugereze că pacienții cu boală celiacă prezintă un risc crescut de boală severă din cauza COVID-19 comparativ cu pacienții fără boală celiacă. Un sondaj efectuat pe mai mult de 10.000 de persoane cu boală celiacă din întreaga lume a constatat că riscul de a lua COVID-19 nu a fost crescut comparativ cu populația generală. Și, mai important, după cum arată un studiu recent realizat de cercetătorii din SUA și Suedia, boala celiacă nu a crescut riscul individului de spitalizare, internare în terapie intensivă sau deces atribuit COVID-19.

Este important de remarcat faptul că pacienții cu boală celiacă în general nu sunt considerați imunocompromiși, ci

numai pacienții cu malnutriție severă și pierdere în greutate, pacienții cu boală celiacă refractară, foarte rară, care iau medicamente imunosupresoare, sau pacienții cu alte boli grave asociate; aceștia putând fi la risc crescut de a prezenta o formă severă de COVID-19. De asemenea, este foarte puțin probabil ca expunerea ocazională la gluten (intenționată sau neintenționată) să schimbe cursul infecției cu COVID-19 la pacienții cu boală celiacă, cu toate acestea, pacienții cu boală celiacă ar trebui, prin toate mijloacele, să urmeze o dietă strictă fără gluten.

Indiferent de aceste date liniștitoare cu privire la rezultatele infecției cu SARS-CoV-2 la persoanele cu boală celiacă, există un risc important care trebuie abordat. Prin restricționarea mobilității oamenilor și prin redistribuirea personalului medical pentru combaterea COVID-19, accesibilitatea asistenței medicale este substanțial scăzută pentru persoanele cu boli care au evoluția mai puțin severă, cum ar fi boala celiacă. S-a demonstrat deja că acest lucru crește întârzierile de diagnostic și ar putea avea implicații importante pe termen lung.

Deoarece COVID-19 este o boală nouă, noi date apar în mod continuu. Prin urmare, se recomandă ca pacienții cu boală celiacă să urmeze cu atenție recomandările furnizate de autoritățile medicale și să discute orice îngrijorare cu medicul.

Boala celiacă și vaccinarea COVID-19

Dezvoltarea unor vaccinuri eficiente împotriva SARS-CoV-2 ca măsură de apărare activă împotriva infecției, împreună cu măsuri pasive precum distanțarea, utilizarea echipamentului de protecție personală și igiena personală strictă, reprezintă o adevărată descoperire în lupta împotriva morbidității și mortalității ridicate cauzate de COVID-19.

Prin urmare, se recomandă ca persoanele cu boală celiacă să primească un vaccin COVID-19 care a fost aprobat de autoritățile medicale din țara lor. Aceasta include vaccinuri cu ARN și peptide. Deoarece datele privind siguranța și eficacitatea vaccinării sunt în creștere, nu există dovezi care să sugereze că persoanele cu boală celiacă sunt mai predispuse la un efect advers al vaccinării. Deoarece boala celiacă nu este considerată o alergie, aceasta nu crește nici riscul de efecte adverse alergice ale vaccinării.

Pacienții îngrijorați cu privire la vaccinare și circumstanțele lor particulare ar trebui, desigur, să vorbească deschis despre îngrijorările lor cu medicul.



Poveștile pacienților

NUȘA, 15 ANI, ȘI MAMA SIMONA

Ziua în care fiica noastră cea mai mare a fost diagnosticată cu boala celiacă a fost una din cele mai fericite zile din viața familiei noastre. Diagnosticul de "boală celiacă" a fost printr-o suspiciune a doctorilor, trecând de la cele mai grave până la cele mai inofensive boli. Am fost fericiți că maratonul de la un doctor la altul s-a terminat și că am identificat, în sfârșit, ce problemă avea fiica noastră și cum o puteam ajuta să trăiască și să devină o femeie sănătoasă și fericită. Problema de sănătate a fiicei noastre nu a apărut peste noapte, ca o deteriorare rapidă a stării de sănătate. Schimbările au apărut progresiv, dar nu au trecut neobservate. De la vârsta de 2 ani avea o imunitate slabă (hipogamaglobulinemie) și era predispusă la infecții, de aceea a fost urmărită de specialiști într-o clinică cu servicii în alergologie. Pentru a evita îmbolnăvirile, ea nu a mers la grădiniță. Cumva fetița noastră fericită, dar tăcută, a devenit și mai obosită și fără poftă de mâncare după ultimul tratament împotriva ultimei sale infecții. După consultația medicului său pediatru, i-am făcut o hemogramă care a ieșit în limite normale. Problemele de tipul diaree, stare de rău, durere, constipație sau

"Am fost fericiți că maratonul de la un doctor la altul s-a terminat"

vărsături erau în cazul ei absente. Mergeam împreună cu fiica mea apatică și cu stări de indispoziție la un cabinet de consultații de mai multe ori pe lună. Nimeni nu s-a gândit la boala celiacă și nu am fost trimiși la un specialist (gastroenterolog). Având în vedere că am fost binecuvântați cu un nou membru al familiei, am crezut că poate era vorba despre lipsa de acceptare a unui frate și astfel, am vizitat și un psiholog. În timpul vacanțelor speram la o îmbunătățire a stării sale de sanătate; totuși, pierdea rapid în greutate, iar starea ei generală era una precară. Din fericire, am avut rapid o programare la un alergolog care ne-a redirecționat către un serviciu de gastroenterologie. Diagnosticul de boală celiacă a fost confirmat după 10 zile. Fata noastră, un pacient cu boală celiacă, sub regim strict fără gluten, crește acum și devine o fată sănătoasă și fericită. Curând, tatăl și fratele ei, de asemenea cu boală celiacă, i s-au alăturat în dieta fără gluten.

IGOR, 52 DE ANI

Am fost diagnosticat cu boala celiacă la vârsta de 44 de ani. Pentru mulți ani, am avut numeroase simptome tipice pentru boala celiacă, precum dureri abdominale de nesuportat, diaree, meteorism abdominal constant, anemie, apatie și infecții. Întrucât sufăr de diabet zaharat insulinodependent de 30 de ani, acest diagnostic ar fi trebuit să fie așteptat. Priveam în față această afecțiune, dar eu nu o vedeam. Întrucât sunt pediatru și cunosc simptomatologia, trebuia să îmi fi dat seama mai devreme. În plus, cunosc câțiva experți eminenti, care tratează această boală în fiecare zi. Cu câțiva ani înainte de a se pune diagnosticul, călătoream la un congres de gastroenterologie cu un coleg expert în domeniul bolii celiace. Sufeream de dureri abdominale puternice, crampe, balonare și diaree în mod constant, în special atunci când mâncam un mic dejun cu cornuri, dar nu vedeam ceea ce era evident. În apărarea prietenului meu expert, testul meu pentru boala celiacă a fost raportat negativ în mod repetat. Apoi s-au adăugat și alte probleme. Aveam ambele glezne umflate, sufeream de anemie severă, iar suplimentele cu fier nu ajutau. Apoi alt coleg m-a salvat și mi-a pus diagnosticul. Testele mele serologice erau negative deoarece aveam deficit de Ig A. Acum

*“Priveam în față
această afecțiune,
dar eu nu o
vedeam”*

urmez dieta fără gluten, și am cu 15 kg mai mult decât atunci când am început-o. Mă simt bine, fără probleme medicale, însă este greu când trec pe lângă o patiserie și să simt mirosul delicios de pâine abia scoasă din cuptor. Este de asemenea dificil când sunt cazat la un hotel și au mic dejun cu 15 tipuri de pâine și cornuri delicioase. Cititul etichetelor poate fi dificil, în special dacă ai nevoie de ochelari pentru scrisul mic, ca în cazul meu. Totuși, merită. Am acceptat diagnosticul de boală celiacă destul de ușor, iar acum sunt obișnuit cu afecțiunea mea cronică. Acest fapt se întâmplă probabil și pentru că starea mea de sănătate este incomparabil mai bună față de cea de acum 5 ani. Îmi fac propria pâine fără gluten. Îmi lipsesc gogoșa de la carnaval și tortul cu cremă. Astăzi există totuși o varietate mai mare de produse fără gluten disponibile pe piață. Din păcate însă, produsele fără gluten sunt destul de scumpe, ceea ce poate fi o mare problemă.

MARINA, 47 DE ANI

Am fost diagnosticată cu boală celiacă la 30 de ani și pot spune că a fost una dintre cele mai fericite zile din viața mea. Dacă vă întrebați de ce, continuați să citiți pentru a vă prezenta această boală celiacă liniștită, schimbătoare, și mai presus de toate dureroasă! De când îmi amintesc, ascult poveștile părinților mei despre cum până la vârsta de 7 ani nu aveam poftă de mâncare și singurul lucru pe care l-aș fi mâncat erau fructele. În acea perioadă a vieții mele, în timp ce alergam cu prietenii, am leșinat și am fost ulterior diagnosticată cu epilepsie. Mi s-au administrat medicamente antiepileptice pentru a menține boala sub control. Îmi amintesc și durerea de la nivelul membrelor inferioare. Explicația medicului a fost că am crescut rapid și că era complet normal. Problema era că durerea era atât de puternică încât nu puteam dormi noaptea. Făceam multe sporturi și eram foarte activă, aproape hiperactivă. Nu a fost lungă pe parcursul anilor în care să nu am afte în gură, îmi pierdeam părul și, după naștere, aveam schimbări enorme de dispoziție și lipsă de concentrare. "Revoluție cauzată de testele genetice pentru boala celiacă." Cea mai mare problemă a fost durerea de picioare pe care o simțeam. Pe la vârsta de douăzeci de ani literalmente am implorat medicii să găsească cauza durerii și a slăbiciunii pe care o trăiam zilnic. Durerea devenea din ce în ce mai puternică, genunchii îmi tremurau, abia puteam să urc scările, chiar și mersul pe jos era oboseitor. Uneori, pur și simplu

nu puteam să mă dau jos din pat, chiar dacă bebelușul meu plângea, având nevoie de mama lui. Toate spitalele și examenele medicale nu au putut determina natura problemei mele. Mi s-a spus să contactez o clinică din SUA pentru a-mi îmbunătăți starea de sănătate. Am decis să rămân curajoasă și să cred că sunt suficient de tânără pentru a trece prin toate, chiar și prin acea perioadă a vieții mele, când luam analgezice zilnic doar pentru a trece peste zi. De asemenea, am decis să ignor complet comentariile prietenilor și colegilor mei că poate sufeream de scleroză multiplă. În al doilea deceniu al vieții mele am născut doi copii, ambii diagnosticați cu boală celiacă (în copilărie). În timp

“În sfârșit, m-am liniștit...”

ce testarea genetică pentru boala celiacă era inexistentă în țara mea la acel moment, soțul meu și cu mine am fost supuși testării anticorpilor specifici bolii celiace pentru a descoperi poate boala celiacă, dar amândoi am fost negativi. Într-o zi am primit o invitație pentru testarea genetică pe care am acceptat-o cu plăcere în speranța de a găsi răspunsuri la întrebările noastre. Rezultatele mele au fost pozitive (a fost stabilită prezența HLA-DQ2 și DQ8).

Am repetat serologia, care a devenit pozitivă în acel moment, precum și biopsia intestinului subțire, pentru a încheia

întreaga poveste. Am început imediat dieta fără gluten. Anticorpii au scăzut de-a lungul anilor. Durerea a început să se estompeze încet. Abia după 5 ani de dietă strictă fără gluten, rezultatele mele au fost negative. Pentru mulți ani am trăit în durere, am primit un diagnostic greșit și am urmat o terapie greșită. După ce am început dieta fără gluten, durerea din mușchi și articulații a dispărut, împreună cu sângerările menstruale lungi și dureroase, și aftele. În sfârșit eram suficient de liniștită pentru a-mi continua viața. Dieta mea constă din alimente care nu conțin gluten în mod natural, iar misiunea mea a devenit aceea de a crește calitatea vieții persoanelor care suferă de boală celiacă! În cele din urmă, aș dori să spun că boala celiacă nu a fost nici măcar considerată un posibil diagnostic la populația adultă la sfârșitul ultimului secol și chiar la începutul acestui secol, dacă nu se manifesta cu simptome clare: dureri de stomac, diaree, vărsături. Astăzi, pot spune că testarea genetică a contribuit mult la descoperirea bolii celiace la membrii familiei și la rude de gradul întâi ale bolnavului, precum și la multe persoane a căror boală era complet asimptomatică. Nu putem renunța la educarea pacienților și a personalului medical și la creșterea gradului de conștientizare cu privire la boala celiacă, o epidemie liniștită care duce la mult mai multe boli și stări de slăbiciune ale organismului.

MAMĂ DIN UNGARIA

Am un fiu și o fiică. Fiul meu avea 11 ani

când instructorul lui de înot mi-a sugerat să îl duc să îl vadă un medic. Mi-a spus ca băiatul meu lucrează mult, dar că mușchii lui nu cresc, iar rezultatele în bazin nu sunt pe măsură. Nu avea simptome gastrointestinale. În scurt timp am ajuns la un gastroenterolog pediater și am aflat că fiul meu avea boală celiacă. Am început dieta fără gluten, iar rezultatele au fost spectaculoase: în următorii 2 ani a crescut 15 cm în înălțime și 14 kg în greutate, și a câștigat câteva trofee în competiții de înot!

“Un instructor de înot mi-a sugerat să îmi duc fiul la doctor”.

La screeningul familiei, și fiica mea a fost pozitivă: nici ea nu avea simptome, doar un mic deficit de fier. Ca frate și soră, copiii mei s-au înțeles întotdeauna foarte bine, iar acum au "în comun" și experiența bolii celiace. Nu am avut niciodată probleme cu dieta.

Astăzi, copiii mei au 16 și 18 ani și sunt capabili să se ocupe singuri de cumpărăturile fără gluten și să își gătească singuri. Nu mai e nevoie să spun că sunt foarte mândră de ei.

CHRISTINA, PEDIATRU DIN GRAZ

Eu însămi sunt pediatru - și cu ani în urmă, când am văzut-o pe cumnata mea, care este mai tânără decât mine, m-am gândit „oh, cât de palidă și iritată arată pielea ei, cu siguranță este prea stresată și nu doarme suficient”, și am rezervat un weekend la spa pentru a o răsfăța cu câteva tratamente de înfrumusețare scumpe.

Cu toate acestea, înainte de a se îndrepta spre minunatul centru spa, și-a văzut medicul care a pus diagnosticul de anemie feriprivă și a trimis-o să efectueze endoscopie digestivă superioară: boala celiacă a fost diagnosticată chiar atunci!

La scurt timp după aceea, rudelor ei de gradul I li s-au făcut analize de sânge și un frate s-a dovedit a fi pozitiv. Suferise ani de zile de „sindromul intestinului iritabil”!

“Pielea palidă și „crăpată” ar putea fi un semn al bolii celiace”.

De aceea, vă rog să vă amintiți: pielea palidă și „crăpată” ar putea fi nu doar un semn al unei vieți stresante, ci poate fi și conse-



cința deficitului de fier, un semn important întâlnit în boala celiacă!

Cu o dietă fără gluten, cumnata mea are în sfârșit o piele minunată. Și acum vrea să meargă la acele tratamente spa pe care i le-am oferit.

POVEȘTEA PACIENTULUI DIN SERBIA

Mihajlo a fost diagnosticat cu boală celiacă la vârsta de cinci ani. După aproximativ douăzeci de zile de diaree, a fost îndrumat la un gastroenterolog. Pe baza simptomelor sale, medicul a suspectat imediat boala celiacă și a recomandat efectuarea serologiei specifice de boală celiacă, care a fost pozitivă. De asemenea, a efectuat endoscopie digestivă superioară, care a confirmat că este cu siguranță un caz de boală celiacă.

Deoarece boala celiacă are predispoziție genetică, medicul a îndrumat și ceilalți membri ai familiei pentru testare - sora, mama și tatăl lui Mihajlo. Rezultatele au arătat că mama este purtătoarea genei, ceea ce crește riscul de a dezvolta boala celiacă, în timp ce tatăl și sora nu au această genă. După o analiză suplimentară, mamei i s-a pus diagnosticul de boală celiacă. A fost surprinsă deoarece, în afară de faptul că prezenta anemie, credea că este sănătoasă. Ea nu a considerat anemia cronică drept o problemă gravă de sănătate. Spre deosebire de mama sa, Mihajlo a avut multe probleme înainte de a fi diagnosti-

cat. Era apatic și fără energie, făcea puține progrese, cântărea 15 kg la 3 ani, era cu un cap mai scund decât colegii săi și avea astm.

“Astăzi, Mihajlo și mama sa sunt experți în menținerea unei diete fără gluten”.

Toate acestea s-au schimbat după diagnostic și eliminarea glutenului din dieta lor. Cu toate acestea, nu a fost ușor. Singurul sfat pe care l-au primit de la medici a fost să nu mănânce gluten și li s-a dat o scurtă broșură despre boala celiacă. Trebuiau să afle singuri ce să mănânce, ce alimente să cumpere și cum să mănânce corect. Din fericire, au aflat despre Asociația Pacienților cu Boală Celiacă, de unde au primit un mare ajutor și sfaturi practice pentru dificultățile din viața de zi cu zi. Mihajlo și-a revenit greu. Anticorpii au scăzut rapid, dar valorile fierului au revenit la normal doar după doi ani. Astăzi, Mihajlo și mama sa sunt experți în menținerea unei diete fără gluten. Și cel mai important - sunt sănătoși.

POVEȘTEA ANNEI (REPUBLICA CEHĂ)

Fiica mea, Anna, a fost diagnosticată cu boală celiacă în Octombrie 2020, cu două luni înainte de a împlini 10 ani. M-am simțit disperată, dându-mi seama că probabil a suferit de această boală de când s-a născut și că niciunul dintre medicii care au investigat-o în ultimii zece ani, inclusiv un număr destul de mare de gastroenterologi, nu și-au putut da seama de boala de care suferea. Deși simptomele erau evidente, nici un medic nu s-a gândit la acest diagnostic.

Când m-am plâns la medicul pediatru că nu-mi plăcea aspectul scaunelor Annei, de culoare deschisă, uneori verzui, cu mucus și alimente nedigerate, acesta nu a dat importanță. A susținut că ar fi avut doar o digestie lentă. Paloarea vizibilă a fiicei mele l-a făcut pe medic să verifice dacă avea anemie, dar asta a fost tot.

În mod similar, nimeni nu i-a observat abdomenul destins, nici măcar când era bebeluș. Fusese diagnosticată cu tonus muscular scăzut și i s-a aplicat terapie Vojta, dar nimeni nu a căutat cauza. Nici gastroenterologul pediatru curant nu a luat în considerare boala celiacă, nici măcar atunci când i-a examinat scaunele pentru prezența agenților patogeni.

Anna avea adesea sughituri ca nou-născut, ulterior a prezentat eructații și respirație urât mirositoare, mai ales după ce se

trezea și, în cele din urmă, a fost diagnosticată cu reflux gastroesofagian la vârsta de nouă ani. Cu toate acestea, nimeni nu a investigat dacă această problemă se datorează bolii celiace.

“Nu mi-a trecut niciodată prin cap că fiica mea ar putea suferi de boală celiacă.”

Boala celiacă a fost identificată întâmplător. Căutam un nou gastroenterolog pediatru și am ales Spitalul Universitar General din Praga, unde am fost primită cu căldură. Din fericire, eram pe mâini bune, dr. Peter Sztitányi a bănuțit că ar putea suferi de boală celiacă la o primă vedere a Annei. Am avut o programare la acesta pentru a confirma diagnosticul de boală de reflux, deoarece în vara anului 2020 a prezentat episoade de greață și vărsături. Doctorul Sztitányi ne-a trimis să efectuăm o endoscopie pentru a exclude esofagita. În plus, el a continuat bilanțul cu teste serologice, iar acestea „din păcate” au relevat prezența unui nivel scăzut de anticorpi împotriva bolii celiace (TGA). Diagnosticul în acest caz trebuie confirmat prin endoscopie. Imediat după confirmarea histologică a diagnosticului,

Anna a început dieta strictă fără gluten, iar acum încercăm să ne adaptăm acestei noi situații din viața noastră.

Nu mi-a trecut niciodată prin minte că Anna ar putea suferi de această boală și am avut dificultăți să accept că nimeni nu a descoperit acest lucru, deși boala se diagnostichează foarte ușor. Mă tot gândesc de ce guvernul nu a inclus boala celiacă în screeningul neonatal obligatoriu, care detectează o mulțime de boli, inclusiv unele mult mai rare decât această boală autoimună severă.

Mă tot gândesc de ce pediatrii care văd sugari și copii la controalele regulate nu se concentrează mai mult pe diagnosticul de boala celiacă, deoarece, în mod evident, sute de cazuri de copii cu boală celiacă nu sunt diagnosticate, ceea ce este trist și alarmant, mai ales că această boală este severă. Pentru noi, diagnosticul a fost o binecuvântare, dar, din păcate, multe familii nu vor primi îngrijirea medicală adecvată la timp. Autoritățile ar trebui să se gândească la cum să îmbunătățească această situație nefericită.

MAJA DIN ZAGREB (CROAȚIA)

M-am născut în anii 1970 în Zagreb, Croația, iar una dintre primele mele amintiri, printre jocuri și distracții, au fost problemele digestive grave și

complicațiile lor. Familia mea a renunțat la toate covoarele din apartamentul nostru, deoarece vărsăturile mele erau frecvente și deseori imprevizibile. De asemenea, îmi amintesc că am avut parte de numeroase examene medicale. Părinții mei mi-au spus că medicii îmi recoltau analize de sânge în mod regulat, deoarece eram un copil anemic. Deși am făcut multe examinări diferite, medicii au ajuns la concluzia că sunt sănătoasă din punct de vedere fizic, dar supusă unui stres major, deoarece părinții mei erau în plin divorț și că separarea lor era problema principală a simptomelor mele digestive.

În copilărie și adolescență, am prezentat adesea greață, oboseală, iar vărsăturile frecvente făceau parte din viața mea. Îmi plăcea să fac sport și mă pricepeam la karate, dar când au început antrenamentele pentru competiții mai serioase, nu puteam ține pasul – dimineața, după antrenamente intense, nu puteam să mă ridic din pat, dar totuși nu am renunțat la karate până la sfârșitul anilor de facultate.

Când am început să lucrez, măcar o dată la câteva săptămâni eram atât de bolnavă și vărsam încât nu puteam merge la serviciu. Îmi amintesc încă primul meu șef care mi-a spus „Hei, ar trebui să-ți verifici serios starea de sănătate”. Pe atunci aveam 27 de ani.

Pe măsură ce îmbătrâneam, am început să am ataxie și să mă doară articulațiile, cele mari și cele mici. Îmi amintesc că glez-



nele mă dureau atât de rău și am avut o durere îngrozitoare la nivelul articulațiilor degetelor, încât nu puteam să merg. Am făcut un test Waaler-Rose, care s-a dovedit a fi negativ. În afară de vărsături frecvente, greață constantă și dureri articulare, analizele de sânge indicau un MCV (volumul eritrocitar mediu) mai mic decât cel normal și trombocite scăzute. Când m-am plâns la medicul meu, am primit explicația că sunt diferită genetic față de ceilalți și că ar trebui să vizitez un psiholog pentru a mă ajuta cu ipohondria mea. Un lucru bun a fost că făceam exerciții regulat și am încercat să rămân activă fizic. În acea perioadă, alte domenii din viața mea erau mai mult decât bune: aveam o slujbă bună și am întâlnit un tip minunat care a devenit ulterior soțul meu.

La sfârșitul anului 2011, tocmai când am acceptat că voi trăi veșnic cu vărsături și durere, a apărut o soluție pentru problemele mele sub forma unui test de intoleranță alimentară. Din cauza persistenței candidiei, un medic homeopat mi-a prescris o dietă foarte strictă, pe care a trebuit să o urmez timp de 6 luni: a trebuit să exclud din alimentație glutenul, zahărul, lactatele, fasolea și fructele. Și după câteva săptămâni pe această dietă s-a întâmplat un miracol - pentru prima dată în viața mea m-am simțit foarte bine. Nu am mai avut dureri, vărsături, greață și am avut multă energie, iar forța fizică în sport (în special în windsurfing) a devenit evidentă. Nu mai eram palidă; nu mai eram balonată... Eram fericită, optimistă și

mă bucuram să fiu în corpul meu.

La scurt timp după ce am oprit dieta și am început să mănânc normal, toate simptomele mele au revenit, mai rău ca niciodată. Pe parcursul a 3 săptămâni am pierdut 7 kg, eram palidă și mă simțeam atât de slăbită încât nu puteam merge la serviciu sau chiar să-mi plimb câinele. Am fost testată pentru paraziți și infecții bacteriene și totul a fost în regulă, cu excepția faptului că mă simțeam îngrozitor.

Lucrul bun a fost că eram curioasă de ceea ce mi se întâmplă și am început să citesc despre boala celiacă și simptomele asociate acesteia. Era anul 2012, iar boala celiacă la adulții din Croația era ceva necunoscut pentru majoritatea medicilor de familie și a populației generale. Încurajată de o perioadă bună, am continuat să investighez și m-am dus să efectuez un test de screening pentru boală celiacă în Croația, iar după aceea am fost examinată la Centrul Spitalului Universitar Zagreb și am primit în cele din urmă un diagnostic și confirmarea că vărsăturile și greața nu erau doar în capul meu și că aceasta este o boală reală, dar gestionabilă.

“Am o perspectivă pozitivă asupra vieții.”

Urmând o dietă strictă fără gluten din 2012, am avut ca rezultat îmbunătățirea

sănătății mele generale, durerea și greața au dispărut, iar viața mea a devenit mult mai bună, fără vărsături regulate. Mă simt mult mai puternică și am o perspectivă pozitivă asupra vieții. La un an sau doi după ce am început dieta fără gluten, am putut bea din nou iaurt :) și în zilele noastre pot chiar să beau un pahar de lapte fără să am diaree.

A trăi cu boala celiacă și a urma o dietă strictă fără gluten nu este ușor, cum poate părea la prima vedere. Modul în care mâncăm ne afectează familia și prietenii și dictează multe activități - aproape fiecare eveniment social include mâncare și trebuie să ne planificăm fiecare masă. Unii oameni din viața noastră sunt mai atenți și înțelegători, iar alții ne consideră pretențioși și profitori. Un medic mi-a spus „Nu poți avea boală celiacă, arăți în formă și puternică”, „Da, dar urmez cu adevărat o dietă fără gluten, nu am fost întotdeauna așa”, i-am răspuns.

Există o mulțime de informații greșite despre boala celiacă și o mulțime de soluții pentru a crește gradul de informare și pentru a ajuta copiii, adulții și familiile acestora să obțină un diagnostic la timp și să îi încurajeze să respecte dieta fără gluten. Mă consider norocoasă pentru că, după ce am fost diagnosticată la 38 de ani și am eliminat glutenul din dietă, mi-am recăpătat starea bună de sănătate. Problema importantă este creșterea în greutate și că am fost diagnosticată cu un deficit grav de vitamina D, pe care am

reușit să-l refac cu suplimente adecvate.

Pentru a-i ajuta pe alții, m-am alăturat, ca voluntar, asociației CeliVita - Living with Celiac Disease. Sper că pacienții cu boală celiacă încă nediagnosticați pot beneficia de experiența mea și că pot transmite informații despre diagnostic și cum să trăiești cu o dietă strictă fără gluten.

MIRELA DIN ORADEA (ROMÂNIA)

Mă numesc Mirela, sunt medic și totodată celiacă. M-am născut în 1972 în Oradea și copilăria mea a fost marcată de numeroase infecții respiratorii, inițial faringo-amigdalite, ulterior, după ce la 4 ani am suferit o amigdalectomie, bronșite și astm bronșic, pneumonii. Am urmat tratamente de desensibilizare pentru aeroalergenii, în rest fiind un copil dezvoltat normal, înalt, cu status nutrițional bun și fără alte probleme de sănătate. Perioada de adolescență și tinerețe s-a derulat normal, cu aproximativ 2-3 răceli pe an.

În 2008 am suferit o gastroenterită virală, care m-a dezechilibrat pentru o lungă perioadă de timp, deoarece după acest eveniment am început să am fenomene digestive care nu existau înainte. Astfel, am început să fiu obosită, să am probleme digestive de tipul scaunelor moi, multiple (2-3 până la 4) pe zi, neformate, deseori de culoare galbenă, uneori grețuri și vărsături, meteorism, cu tulburări trofice la nivelul pielii, rărirea părului, dar fără scădere pon-

derală sau anemie. Am fost diagnosticată cu colon iritabil și tratată pentru această „afecțiune”, fără alte investigații decât niște analize uzuale de biochimie și hematologie, care atunci erau în parametri normali.

Totuși, simptomele nu erau zilnice și în perioadele în care făceam cură de slăbire și pâinea era scoasă din alimentație, aceste fenomene dispăreau, iar eu eram mult mai plină de energie. La un moment dat m-am gândit că aș putea să am boală celiacă, dar parcă îmi era groază de povara acestui diagnostic.

În 2013, pe lângă accentuarea simptomatologiei descrise mai sus, la care se adăugau și hipoglicemii frecvente, mi-a apărut o leziune albă la nivelul limbii. După aspectul macroscopic mi-am dat seama că este o leucoplazie, adică o leziune preneoplazică. Am așteptat 6 săptămâni să văd dacă evoluează sau rămâne la aceleași dimensiuni și atunci am decis că trebuie să merg într-un serviciu de chirurgie maxilo-facială. Domnul profesor din Cluj-Napoca de la clinica de Chirurgie Maxilo-Facială mi-a spus că într-adevăr este o leucoplazie și mi-a recomandat să mă adresez unui serviciu de gastroenterologie, pentru că problemele sunt de acolo. Între timp, eu îmi făcusem un panel de analize de imunologie, cu care ocazie am descoperit un deficit de IgA. În acel moment am realizat că mai mult ca sigur este vorba de o boală celiacă, întrucât acest deficit de IgA este asociat cu boala celiacă. În decurs de o săptămână după

consultul de la CMF am fost internată în Clinica Medicală I din Cluj-Napoca, pe secția de gastroenterologie și mi s-a făcut endoscopie gastroduodenală, iar în 3 săptămâni aveam confirmarea histopatologică pentru boala celiacă.

Am făcut și dozarea de anticorpi antien-domisium și antitransglutaminază, (IgA și IgG), care au ieșit fals negativi, deoarece eu aveam acest deficit de IgA.

Astfel, din 2013 am început dieta fără gluten. Am început să studiez tehnica procesării alimentelor, pentru că la acea vreme în România nimeni nu îți oferea informații, ARIG înființându-se ulterior. Am intrat pe site-uri de specialitate din Franța ca să pot să găsesc informații despre alimente fără gluten, dar mai ales despre cele unde era „ascuns” glutenul. S-a întâmplat de multe ori să mănânc alimente contaminate cu gluten pe care le credeam sigure sau să mi se prescrie medicamente care conțineau gluten. Fiecare „accident” era urmat de apariția simptomatologiei pentru un interval mai scurt sau mai lung, în funcție de cât de mare era contaminarea.

Sunt convinsă că dacă nu aveam o pregătire medicală, punerea diagnosticului de celiachie ar fi întârziat și mai mult. Cred că acest diagnostic de colon iritabil ar trebui pus abia după o investigare serioasă a sferii digestive. Nu degeaba gastroenterologii francezi spun că din 4 cazuri de colon iritabil unul este boală celiacă.

Primele zile fără gluten

La început, pregătirea meselor fără gluten va necesita organizare și atenție specială. În timp, acesta va deveni modul dvs de viață, vă va oferi un sentiment de bunăstare, va deveni rutina dvs zilnică.

Din magazine, trebuie să cumpărați alimente care sunt marcate clar cu un spic de grâu tăiat - semnul oficial al alimentelor fără gluten, care conțin doar ingrediente fără gluten - și alimente care sunt declarate „fără gluten” pe eticheta lor.

Când pregătiți mâncarea, fiți foarte atenți pentru a evita contaminarea încrucișată cu gluten. Înainte de a pregăti mâncarea, curățați suprafețele bucătăriei, folosiți vase curate, ustensile de bucătărie și prosoape de bucătărie - așa cum este descris în capitolul privind amenajarea bucătăriei fără gluten.



PRIMA LISTA DE ALIMENTE ACHIZIȚIONATE ÎN MAGAZIN DE LA RAIONUL CU PRODUSE SPECIALE

Pâine fără gluten
Făină fără gluten
Cereale fără gluten

Mălai fără gluten
Paste fără gluten
Cacao fără gluten

Biscuiți/ produse de patiserie fără
gluten
Ceai - verificați ingredientele

Zahăr, sare

Câteva meniuri de bază

MIC DEJUN

Pâine fără gluten + unt / gem / miere / ciocolată fără gluten tartinabilă / salam fără gluten / brânză / brânză fără gluten tartinabilă + legume proaspete (ardei, morcovi, castraveți, roșii) cu fructe proaspete (zmeură, afine, piersici, portocale etc.) și suc de fructe proaspăt stors* / ceai / cafea / cacao fără gluten; *ori de câte ori este posibil este preferabil a se consuma fructele proaspete față de sucul de fructe

Clatite fără gluten + gem / ciocolata fără gluten tartinabilă / caș sau brânză proaspătă + gem de mere (preparat acasă: mere, cuișoare, apă)

Ouă poșate / prăjite / fierte moi sau tare + pâine fără gluten + legume proaspete

Cereale fără gluten cu lapte + fructe proaspete (zmeură, afine, piersici, portocale, mandarine etc.)

Cereale din orez - terci de lapte (dacă adăugați cacao fără gluten, este un bun substituent pentru terciul cu aromă de ciocolată)

Mămăligă

Budincă de orez (clățiți orezul bine înainte de utilizare)

DIFERITE ALIMENTE TARTINABILE (unt, gem, miere, brânză tartinabilă proaspătă, ciocolată tartinabilă etc.) - alegeți ambalaje ce conțin cantitate pentru o singură porție sau produse care nu fost folosite în combinație cu pâine cu gluten. Este important să nu le întindeți pe pâinea obișnuită (care conține gluten) și pâinea/clătitele fără gluten cu același cuțit sa/și din același recipient, pentru a evita contaminarea.

INGREDIENTE SUB FORMĂ DE PULBERE (sare, zahăr, cacao, cafea, ceai) - datorită posibilei contaminări a recipientelor de sare / zahăr etc. - cumpărați un pachet nou.

LAPTE - dacă aveți intoleranță la lactoză la început, înlocuiți laptele obișnuit cu lapte fără lactoză / lapte de orez / lapte de soia declarat fără gluten.



MASA DE PRÂNZ

SUPE

Supă de vită - Folosiți numai carne proaspătă, legume proaspete, ierburi proaspete, sare și piper. Dacă folosiți amestecuri de condimente sau bază de supă pre-preparată (cuburi de supă), alegeți doar variantele certificate "fără gluten". Puteți adăuga paste fără gluten în supă sau puteți face propriile paste fără gluten din ouă și făină fără gluten.

Supă cremă de legume - Folosiți doar legume proaspete, adăugați cartofi pentru îngroșare, ierburi proaspete și sare - amestecați complet. Puteți adăuga o lingură de smântână. SUPA DE DOVLEAC: prajiți usturoiul în ulei de măsline, astfel încât să înceapă să miroasă, adăugați un dovleac (Hokkaido) tăiat cubulețe, amestecați puțin, adăugați sare și turnați apă peste amestec. Gătiți până se înmoaie și amestecați cu un mixer. Presărați nucșoară, opțional puteți adăuga o lingură de smântână.

FELURI PRINCIPALE

Paste fără gluten cu carne și sos - Fierbeți pastele fără gluten în apă proaspătă și scurgeți-le printr-o strecurătoare curată. Folosiți carne proaspătă, pentru sos - ceapă și usturoi proaspăt, roșii proaspete, ierburi proaspete și sare.

Fâșii de carne de piept cu legume și mămăligă fără gluten - Piept de curcan proaspăt tăiat în fâșii cu legume proaspete, adăugați sare și condimente proaspete. Gătiți separat mămăliga fără gluten.

Risotto cu ciuperci proaspete/ sparanghel/ piept de pui proaspăt/ legume proaspete. Spălați orezul bine înainte de utilizare (folosiți o strecurătoare curată). Utilizați ierburi proaspete și sare.

Pește proaspăt/ file de somon proaspăt la grătar sau la cuptor, cartofi tăiați în bucăți cu varză kale - Fierbeți cartofii în apă proaspătă cu sare; adăugați varză kale proaspătă la final. Când este gătit, se scurge printr-o strecurătoare curată și se prăjește împreună cu ulei de măsline și usturoi (folosiți usturoi proaspăt).

Friptură la grătar cu piure de cartofi - Carne proaspătă (pui, curcan, vițel, porc) la grătar cu o lingură de ulei de măsline într-o tigaie curată, folosiți sare și piper, dacă doriți. Se fierb cartofii în apă curată și sare, se scurg printr-o strecurătoare curată, se zdrobesc



(se poate adăuga unt/o lingură de smântână).

SALATE

Salată proaspătă (verde, varză, cicoare etc.) condimentată cu sare, ulei, vin sau oțet de mere. Roșiile feliate cu mozzarella și ulei de măsline. Legume proaspăt tăiate.

DESERT

Biscuiți/produse de patiserie fără gluten.

Înghețată - trebuie verificat/confirmat că nu conține gluten.

Compot - gătit acasă (fructe, zahăr, cuișoare).

CONDIMENTE - fiți atenți cu condimentele tocate/mărunțite care pot conține adesea gluten. Vă sfătuim să folosiți ierburi aromatice proaspete.

ULEIURI - puteți folosi pentru a găti în siguranță uleiul de rapiță, uleiul de floarea soarelui, uleiul de măsline, uleiul de dovleac.

LEGUME LA BORCAN (murături, sfeclă roșie, măsline etc.) - verificați să nu conțină gluten.

LEGUME CONSERVATE (porumb, mazăre, fasole) - verificați să nu conțină gluten.

LEGUME CONGELATE - verificați să nu conțină gluten.

MĂMĂLIGĂ, ALTE CEREALE SAU PSEUDOCEREALE (care nu conțin gluten în mod natural)- atenție specială la cele obținute prin metode locale (moară sau depozite locale) să nu fie contaminate cu gluten

CINA

Supă de legume cu pâine fără gluten - folosiți doar legume proaspete, cartofi, ierburi proaspete și sare.

Clătite fără gluten + compot de casă (fructe, zahăr, cuișoare).

Omletă cu ouă și brânză tare rasă acasă* / legume proaspete / șuncă fără gluten + un castron de salată verde (vin sau oțet de mere, ulei, sare). Cereale fără gluten cu lapte sau iaurt simplu.

Pâine fără gluten + ton în ulei de măsline/ salam fără gluten/ brânză/ brânză proaspătă fără gluten tartinabilă + legume proaspete (ardei, morcovi, castraveți, roșii).

CONSERVE DE TON – alegeți conservele cu ingredientele cele mai simple, de exemplu ton cu ulei
BRÂNZA RASĂ poate conține gluten.

GUSTĂRI

Iaurt și/ sau fructe + pâine fără gluten/ biscuiți fără gluten/ fursecuri fără gluten.

Hot dog fără gluten + pâine fără gluten + legume proaspete (ardei, morcovi, castraveți, roșii).

Fructe + nuci sau alune.

HOD DOG-UL (cârnați etc.) - trebuie să fie declarat fără gluten.
MAIONEZA / KETCHUP / MUȘTAR - trebuie să selectați produse certificate fără gluten.

BĂUTURI

Apă simplă (apă minerală carbogazoasă ca o opțiune)/ sucuri naturale fără aromă și/ sau alți aditivi.

BĂUTURILE AU NEVOIE DE O PRECAUȚIE SPECIALĂ, DEOARECE POT CONȚINE GLUTEN DATORITĂ ADITIVILOR PENTRU AROMĂ, COLORANȚILOR ȘI A ALTOR ADITIVI





Șapte idei pentru meniul zilnic fără gluten pentru copiii cu boală celiacă

	MIC-DEJUN	GUSTARE	PRÂNZ	GUSTARE	CINĂ
LUNI	Pâine fără gluten 70 g 2 ouă ochiuri Avocado 30 g Roșii 80 g Kefir* 250 ml	Portocală 150 g Ceai 250 ml Miere 10 g	Supă de legume 150 ml Friptură de pui 80 g Dovlecei la grătar 150 g Cartofi copti 200 g Salată mixtă 150 g	Banană 150 g Nuci 15 g	Risotto cu legume și pui 280 g Parmezan 15 g Salată de sfeclă roșie 100 g
MARȚI	Pâine fără gluten 70 g Bile de brânză cu susan 50 g Castraveți 100 g Ceai 250 ml	Măr 200 g Brânză de vaci* 50 g	File de pește (la grătar) 150 g (marinat: suc de lămâie, pătrunjel, 10 ml ulei de măsline) Salată de roșii 100 g (asezonată cu ulei de măsline – 10 g și oțet) Cartofi copti 200 g	Salată de fructe 150 g	Tocănită de legume 200 ml Pâine fără gluten 70 g Roșii umplute 250 g (carne, orez, legume) Salată mixtă 100 g

	MIC-DEJUN	GUSTARE	PRÂNZ	GUSTARE	CINĂ
MIERCURI	Mămăligă fără gluten cu brânză și gălbenuș de ou 200 g Lapte* 200 ml	Humus 50 g Castraveți 50 g Morcovi 50 g Pâine fără gluten 70 g	Supă de brocoli 150 ml Burger 140 g Cartofi sote 200 g Fasole verde sau mazăre sote 70 g Salată mixtă 100 g	Piure de fructe: Pepene 50 g + Măr 50 g + Mure 50 g + Fulgi de porumb 15 g + Miere 10 g + laurt* 100 ml	Pastă de pui (pui 30 g, morcov 5 g, ou, smântână 15 g, cremă de brânză 15 g, semințe de floarea soarelui 1 g) Pâine fără gluten 70 g Ardei gras 80 g Kefir* 250 ml
JOI	Pâine fără gluten 70 g Unt 15 g Gem 20 g Lapte* 250 ml	Banană 150 g Lapte bătut * 150 g Alune 20 g	Supă de vită 150ml Cotlete elvețiene Salata chard umplută cu carne de vită tocată 150 g Piure de cartofi 200 g	Hrișcă gătită (cu lapte) și banane 100 g și nuci măcinate 10 g (decojiți nucile, le măcinați și apoi le adăugați)	Omletă (2 ouă întregi, legume 70 g) Pâine fără gluten 70 g
VINERI	Terci de mei (mei 50 g, apă 90 ml, lapte* 80 ml, scorțișoară) Banană 150 g Migdale 10 g Ceai 250 ml	Fructe uscate și nuci 50 g Brânză de vaci* 50 g	Pui înăbușit sau copt 80 g Garnitură de legume cu dovleac 100g Quinoa gătită 150 g Cartofi copti 100 g Salată de sezon 100g	Frappe 250 ml: laurt* 100 ml + Ananas 80 g + Mure 80 g + Banană 150 g + Fulgi de porumb 30 g (amestecate)	Salată de ton și fasole 120 g Salată verde 100 g Pâine fără gluten 70g

	MIC-DEJUN	GUSTARE	PRÂNZ	GUSTARE	CINĂ
SÂMBĂTĂ	Pui 60 g Pâine fără gluten 70 g Ardei gras 70 g Iaurt* 250 ml Ceai 250 ml	Banană 150 g Migdale 30 g	Musaca (cu sos bechamel fără gluten) cu vită 300 g Salată de fasole verde 150 g	Terci crocant* 250 g: Ameste de terci de orez 50 g + Fructe 30 g + 5g Miere + Lapte* sau iaurt* 100 ml	Risotto de ciuperci 200 g Pui prăjit 100 g Salată de sfeclă roșie 100g
DUMINICĂ	Omeletă (2 ouă întregi, legume 70 g) Avocado 50 g Pâine fără gluten 70 g Ceai 250 ml	Mandarine 200g Kefir* 200 ml	Tocănița de cartofi cu pui (230 g + 70 g carne) Pâine de hrișcă 100 g sau mămăligă 200 g Salată de sfeclă roșie 100 g + 10 ml ulei de măsline	Mei fiert (cu lapte*) 200 g + Nuci măcinate 20 g + Fructe uscate 30 g	File de pește (la grătar) 150 g (marinată: suc de lămâie, pătrunjel, 10 ml ulei de măsline) Cartofi fierți cu salată verde 250 g

* In unele cazuri se vor recomanda produse lactate cu conținut scăzut de grăsimi

Valoarea medie zilnică a caloriilor și a valorilor nutriționale ale meniului pe șapte zile pentru copiii cu boală celiacă:

Calorii(kCal)	Proteine (g)	Lipide (g)	Carbohidrați (g)	Ca (mg)	Fe (mg)	Vit. A (μg)	Vit. B ₁ (mg)	Vit. B ₂ (mg)	Vit. C (mg)	Vit. B ₁₂ (μg)
≈ 2034	90	82	233	910	12	879	1,07	1,73	138	3,8

* 24 g - proteine vegetale + 66 g proteine animale

Aportul zilnic de energie este suficient pentru copiii cu vârsta de până la 12 ani. Pentru alte grupe de vârstă, aportul zilnic de energie trebuie ajustat în funcție de recomandările dietetice și de nevoile individuale.

Cum să amenajați o bucătărie sigură fără gluten?

Pentru sănătatea pacienților cu boală celiacă, chiar și greșelile mărunte, care duc la contaminarea produselor fără gluten, poate fi dăunătoare.

Pentru a avea o dietă sigură, strictă fără gluten, este important să cumpărați produse fără gluten, dar de asemenea este important să depozitați și să preparați aceste produse corect pentru a avea o mâncare cu adevărat fără gluten

Pentru a afla sfaturi și sugestii despre cum să amenajați zonele din bucătărie și cum să rearanjați articolele din bucătărie, consultați videoclipul „Bucătăria fără gluten”:



<https://youtu.be/RBq7htEYPp0>



REORGANIZAREA BUCĂTĂRIEI

1

Îndepărtați toate produsele care conțin gluten: pâine, paste, făină, pesmet și condimente sau organizați un raft/dulap separat.

2

Îndepărtați toate tipurile de produse care pot fi contaminate cu gluten.

3

Aruncați: bureții vechi folosiți pentru curățarea și spălarea vaselor, pensulele pentru gătit și alte ustensile, strecurătorile, tigăile și tăvile de copt, care nu pot fi curățate bine în totalitate, prăjitoarele de pâine, râșnițele și/ sau mixerele unde au fost măcinați biscuiți/ pâine uscată, mașina de făcut pâine.

4

Aruncați sau donați (din cauza contaminării aceste dispozitive nu sunt potrivite pentru prepararea produselor fără gluten): ustensile de gătit din lemn, linguri de lemn, plite de gătit, suporturi de tăiat, bețișoare folosite, sucitoare de lemn, vase decorative din lemn pentru biscuiți, linguri decorative, coșuri de pâine, râșnițe manuale sau electrice din lemn sau piatră pentru cereale.

5

Curățați bine: cuțite, rafturi, vase, oale, sertare, frigider, aragaz, cuptor, zone pentru pregătirea mâncării - blaturi de bucătărie, tacâmuri, strecurătoare metalice (în mașinile de spălat vase sau spălate manual), recipiente din plastic pentru depozitarea alimentelor (în mașinile de spălat vase sau spălate manual), râșnițe pentru nuci, mixere, blendere, storcătoare, tăvi de copt, modele de copt, textile și huse din plastic.

Amenajarea bucătăriei mixte în care se prepare mâncăruri obișnuite, dar și fără gluten:

Bucătăria mixtă trebuie organizată ca o bucătărie complet fără gluten și din aceasta doar o parte ar trebui utilizată pentru pregătirea meselor pe bază de gluten. Dacă vă permiteți, chiar și într-o bucătărie mixtă, folosiți exclusiv făină și amidon fără gluten. În bucătăria mixtă, prăjitorul de pâine, mașina de făcut pâine, diversele mixere trebuie utilizate separat pentru prepararea pâinii cu sau fără gluten.

1. Reorganizați: marcați în mod clar toate produsele fără gluten și depozitați toate produsele fără gluten separat, departe de produsele obișnuite care conțin gluten, pe rafturile superioare și, dacă este necesar, utilizați recipiente din plastic cu capac pentru a le ambala în siguranță. În frigider, marcați toate produsele obișnuite care conțin gluten în mod diferit față de produsele fără gluten. Produsele fără gluten trebuie așezate pe rafturile cele mai înalte și, dacă este necesar, trebuie să folosiți recipiente din plastic cu capac pentru a le ambala în siguranță. Poate fi util să puneți autocolante strălucitoare pe alimentele care trebuie să rămână fără gluten (alimentele tartinabile de exemplu, unt, unt de arahide, cremă de brânză etc.)

2. Pentru prepararea mâncărilor fără gluten, curățați sau cumpărați vase noi, ustensile de bucătărie (ustensile de gătit, cuțite etc.), tocătoare de bucătărie, prăjitor de pâine, prosoape de bucătărie și bureți de spălat vasele. Vă sfătuim să cumpărați ustensile de diferite culori pentru a pregăti mâncărurile fără gluten, astfel încât să nu existe confuzie și, prin urmare, contaminarea în timpul pregătirii meselor fără gluten să fie minimă.

3. Înainte de prepararea mâncărilor fără gluten în bucătăria mixtă, este necesar să curățați cu atenție suprafața de lucru de fiecare dată. Vă rugăm să rețineți că glutenul nu se vede cu ochiul liber. Dacă împărțiți bucătăria cu persoane care nu sunt celiace, asigurați-vă că toată lumea înțelege regulile.

Câteva instrucțiuni de bază pentru preparatele fără gluten la cuptor

Pâinea fără gluten făcută în casă este mult superioară celei cumpărate. Am selectat două rețete de bază pentru prepararea pâinii pe care oamenii care renunță la gluten le preferă.



Câteva sfaturi pentru copt

- Toate ingredientele trebuie încălzite la temperatura camerei, produsele mai reci cresc mai încet.
- Sarea nu trebuie să intre niciodată în contact direct cu drojdia.
- Utilizați întotdeauna lichide călduțe pentru prepararea aluatului.
- Amestecați întotdeauna aluatul conform METODEI DIRECTE; este important să dizolvați drojdia în lichidul cald, apoi adăugați-o la toate celelalte ingrediente și frământați manual sau amestecați automat aluatul.
- Amestecarea automată a aluatului este de o calitate superioară și are ca rezultat o distribuție mai uniformă a făinii și a lichidului; face aluatul mai fin.
- Aluatul proaspăt preparat trebuie să crească la o cantitate dublă după frământare.
- Înainte de a folosi stafidele, fierbeți-le ușor în puțină apă și scur-

- geți-le bine înainte de a le adăuga în amestec.
- Acoperiți aluatul obținut cu folie, astfel încât să nu se usuce.
- Aluatul obținut trebuie să ajungă la o cantitate dublă înainte de coacere.
- Produsele mari din aluat trebuie găurite cu o scobitoare până la fund înainte de coacere, astfel încât excesul de umiditate și aer să dispară.
- Așezați o oală cu apă clocotită pe fundul unui cuptor încălzit, care se evaporă în timpul coacerii și asigură umezeala necesară pentru a forma o crustă de calitate superioară.
- Lăsați produsele coapte timp de câteva minute în tavă, apoi glisați-le sau scoateți-le din tava de copt și răciți-le pe un grătar de copt sau un prosop; pentru a face coaja moale, le puteți înfășura o vreme într-un șervețel umez.
- Umplutura trebuie adăugată încet și nu trebuie să fie prea lichidă.
- Umplutura trebuie să nu depășească 80% din greutatea aluatului, excepțional mai mult.
- Folosiți ingrediente declarate și/ sau verificate fără gluten.



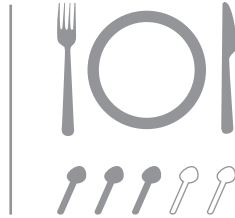
Sfatul
bucătarului

Transformați resturile de pâine în pesmet și păstrați-le în congelator pentru a le folosi atunci când pregătiți mâncare prăjită. Pâinea se va păstra timp de 3-4 zile înfășurată într-o pungă de plastic. Faceti schimb de rețete cu alte persoane din întreaga lume care se află în aceeași situație ca dvs.

Rețetă de pâine fără gluten

Ingrediente

- 1 kg făină fără gluten
- 1 L de apă (opțional jumătate de lapte și jumătate de apă)
- 1 linguriță de zahăr
- 1 linguriță de sare
- 1 cub de drojdie proaspătă (42 g)
- Câteva picături de ulei, dacă se dorește



	kJ/kcal	Proteine	Lipide	Grăsimi saturate	Carbhidrați	Fibre
Total (aprox. 2 kg)	14250/3355	57 g	16 g	0.7 g	745 g	61 g

Proces

Cerneți făina într-un castron mare, faceți un spațiu în centru și sfărmați drojdia în mijloc. Adăugați zahărul și sarea la marginea castronului. Măsurați 1L de apă caldută într-un vas, adăugați lichidul peste drojdie și amestecați bine cu un mixer electric sau puneți ingredientele pe o suprafață pe care ați turnat un strat de făină și frământați pentru a forma aluatul. Adăugați puțin ulei, dacă doriți (nu este necesar) și frământați pentru aproximativ cinci minute până se omogenizează. Formați aluatul într-un dreptunghi, o bilă, sau o altă formă și așezați-o în tavă. Faceți două sau trei tăieturi deasupra cu un cuțit ascuțit. Acoperiți ușor și lăsați într-un loc cald să crească timp de 1 oră sau până la dublarea dimensiunii. Preîncălziți cuptorul la 200°C. Coaceți pâinea la cuptor timp de 35-40 de minute sau până când este crescută și rumenită. Scoateți-o din cuptor și lăsați-o să se răcească câteva minute în tavă, apoi scoateți-o și răciți-o pe un grătar.

Din aluatul crescut puteți prepara chifle, chifle cu brânză, pizza, împletituri, pâine, chifle pe bază de plante și alte tipuri de chifle.



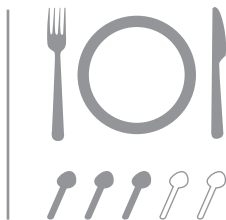
Sfatul
bucătarului

Adăugați semințe după preferință: mac, dovleac, floarea soarelui, susan etc.
Dacă doriți, dublați cantitățile și coaceți două pâini în același timp, apoi înghețați una. Pâinea poate fi congelată până la șase luni.

Rețetă de pâine pentru sărbători

Ingrediente

- 1 kg făină fără gluten
- 1 litru de apă (opțional jumătate de lapte și jumătate de apă)
- 1 linguriță de zahăr
- 1 linguriță de sare
- 1 cub de drojdie proaspătă 42 g
- cantitate mică de ulei, după gust
- 1 ou pentru crustă



Proces

Cerneți făina într-un castron mare, faceți un spatiu în mijloc, adăugați drojdia mărunțită în centru și adăugați zahărul și sarea de-a lungul marginii castronului. Măsurați 1 L de apă călduță într-un vas, adăugați-o peste drojdie și amestecați ușor, adăugați încet ulei, dacă doriți (nu este necesar), dar aveți grijă ca uleiul să nu intre în contact direct cu drojdia. Întindeți compoziția pe o suprafață cu făină și frământați pentru a forma aluatul. Frământați aproximativ 5 minute până se omogenizează. Acoperiți aluatul cu un prosop și lăsați-l într-un loc cald să crească până la dublarea dimensiunii, timp de aproximativ 1 oră.

Preîncălziți cuptorul la 50 °C.

Din aluat puteți prepara produse mici de panificație (chifle, prăjituri, împletituri, chifle cu brânză etc.) sau să îl puteți pune pur și simplu în forma pregătită.

Lasăți aluatul să crească din nou timp de 15 minute. Preîncălziți cuptorul la 175° C.

Coaceți produsele mici de panificație la cuptor timp de 30 de minute sau pâinea timp de 45 de minute până când devin aurii și crocante. Se răcesc în tava acoperită cu un prosop.

	kJ/kcal	Proteine	Lipide	Grăsimi saturate	Carbohidrați	Fibre
Total (aprox. 2 kg)	15925/3755	80 g	39 g	13 g	770 g	61 g

Cumpărături de produse fără gluten

Dacă ați fost diagnosticat cu boală celiacă și faceți trecerea la o dietă fără gluten, experiența dvs. legată de cumpărături se va schimba!

Încercarea de a urma o dietă strictă fără gluten poate fi copleșitoare, iar primele dumneavoastră cumpărături fără gluten vor fi o provocare; cu toate acestea, în timp, totul va deveni mai ușor. Dacă tocmai ați început să mâncați fără gluten, veți fi bucuroși să aflați sfaturi și trucuri despre cum să găsiți produse fără gluten sigure, ce produse sunt fără gluten în mod natural, care pot conține urme de gluten, cum să vă organizați cumpărăturile, unde trebuie să fiți atenți și multe altele.

Cea mai importantă parte a cumpărăturilor fără gluten pentru cei

care urmează o dietă strictă fără gluten este citirea și decodarea etichetelor (ingredientele). Vă vom oferi câteva sfaturi.

Cel mai bun sfat vine de la pacienți cu boală celiacă experimentați. Contactați-i și consultați producătorii dacă aveți întrebări.

Pentru a avea o dietă fără gluten strictă și sigură este important să cumpărați produse fără gluten verificate și să le depozitați corect acasă.

CUMPĂRĂTURI PAS CU PAS

PASUL 1

Pregătiți lista de cumpărături acasă și adăugați produse testate și certificate fără gluten.

PASUL 2

Odată ajuns în magazin, alegeți un coș de cumpărături curat. Dacă observați firmituri de pâine sau făină în coș, alegeți altul care este curat.

PASUL 3

Atunci când alegeți produsele, respectați lista de cumpărături și alegeți producători certificați. Asigurați-vă că ambalajul produsului nu este deteriorat.

PASUL 4

Atunci când cumpărați fructe și legume proaspete, posibilitatea contaminării cu gluten ar trebui să fie neglijabilă sau cel puțin neprevăzută.

PASUL 5

Atunci când alegeți / cumpărați carne proaspătă, țineți cont de distribuția cărnii în vitrină și acordați atenție posibilității de apropiere a produselor acoperite cu pesmet. Reamintiți măcelarului să mențină standardele de igienă, să nu folosească aceleași linguri, feliator, etc.

PASUL 6

Acordați atenție curățeniei feliatorului de carne, în magazinele mai mici; verificați dacă servesc pâine sau fac sandvișuri pe aceeași parte a teighelei cu carne, verificați dacă personalul are mâinile curate etc.

PASUL 7

Produsele trebuie păstrate într-un pachet nedeschis (și nedeteriorat). Se recomandă utilizarea pungilor de plastic pentru a evita contaminarea benzii pe care se pun produsele. Aveți grijă când așezați produsele pe bandă.

1. CITIREA ȘI ÎNȚELEGEREA DECLARAȚIILOR (ETICHETELOR ALIMENTARE)

Când cumpărați produse, citiți cu atenție declarația și ingredientele și comparați traducerea cu eticheta originală. Nu alegeți produse care conțin grâu, seară, kamut și bulgur, orz, făină de spelt sau diverse crupe. Alegeți în schimb următoarele cereale: hrișcă, mei, porumb, orez, quinoa și altele. Cu toate acestea, este necesar să fiți precauți atunci când cumpărați făină și produse din cereale. Produsele fără gluten trebuie să fie marcate cu simbolul recunoscut la nivel internațional, spicul de grâu tăiat, marca „fără gluten” sau testate pentru conținutul de gluten. Se recomandă utilizarea produselor fără gluten enumerate într-un registru menținut de societățile/asociațiile celiace. Nu alegeți produse care pot conține urme de gluten.

În lista de ingrediente, trebuie menționați și scoși în evidență (de ex. cu litere îngroșate, cu majuscule etc) toți alergenii majori, inclusiv cerealele care conțin gluten.

Biscuiți cu ciocolată

INFORMATII NUTRIȚIONALE

	Per 100 g	Per bucată (25 g)
Valoarea energetică	2123 kJ (508 kCal)	531 kJ (127 kCal)
Grăsimi	26 g	7 g
din care acizi grași saturați	14 g	4 g
Glucide/ Carbohidrați	61 g	15 g
din care zaharuri	39 g	10 g
Proteine	5,9 g	2 g
Sare	0,57 g	0,14 g

INGREDIENTE

Zahăr, **făină de grâu**, **lapte cu ciocolată**, **ciocolată neagră**, ulei de palmier, cacao, unt de cacao, **lapte praf**, **lactoză**, **gluten din grâu**, **arame**, emulgator/emulsificanți E471, **lecitină (soia)**, bicarbonat de sodiu, difosfat, sare, **ouă**.

Pe etichetă, trebuie declarate toate cerealele care conțin gluten (nu glutenul în sine). De aceea trebuie să cunoașteți care sunt cerealele care conțin gluten.

Alergenii nu pot fi ascunși sub formă de cifre. Dacă un aditiv conține gluten, atunci acesta trebuie scos în evidență pe etichetă (de ex. cu litere îngroșate, cu majuscule etc) în aceeași manieră ca și ingredientele principale.

ALERGENI

Pentru conținutul de alergenii, inclusiv cereale care conțin gluten, vă rugăm consultați ingredientele scrise cu litere îngroșate.



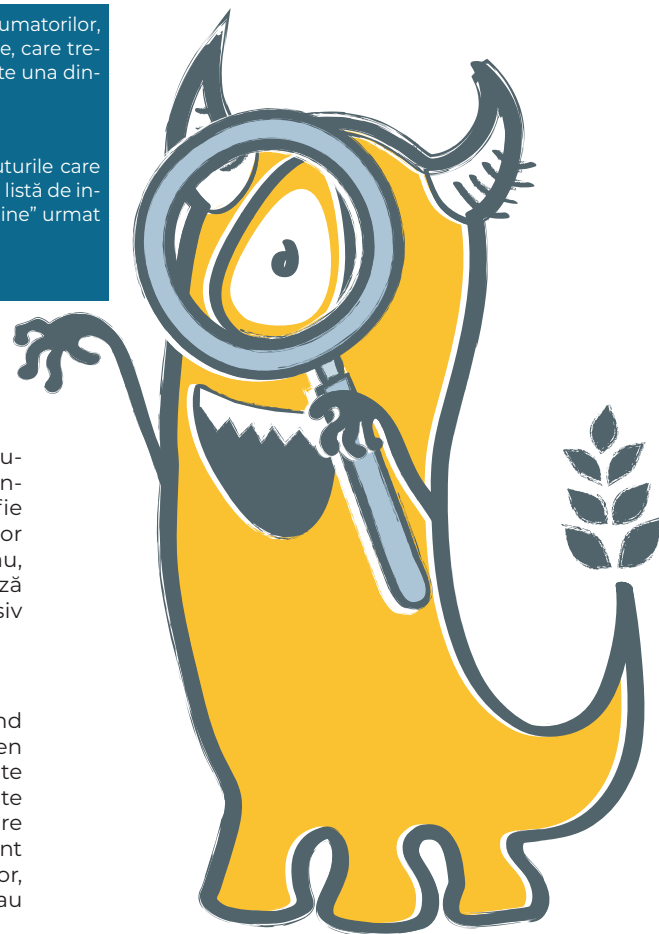
Aceasta este o informație pe care producătorul o oferă în mod voluntar. Dacă produsul are un singur ingredient, eticheta poate conține informația „conține gluten”.

Regulamentul UE nr. 1169/2011 privind furnizarea de informații despre alimente consumatorilor, definește cele mai frecvente 14 cauze ale alergiilor și ale altor sensibilități alimentare, care trebuie menționate pe eticheta alimentelor. Glutenul și cerealele care conțin gluten este una dintre ele.

Alimente preambalate: atunci când nu există o listă de ingrediente.

Pentru unele produse nu există obligație de a avea listă de ingrediente, de ex. băuturile care conțin mai mult de 1,2% alcool. Cu toate acestea, chiar și în cazurile în care nu există o listă de ingrediente, lista alergenilor este obligatorie. Citarea trebuie să includă cuvântul „conține” urmat de numele alergenului, de exemplu:

Conține: grâu sau Conține: grâu (gluten)



Excepții: ingrediente nepericuloase

Anumite ingrediente, deși derivate din materii prime care pot provoca inițial alergii sau intoleranțe, este puțin probabil să provoace alergii sau intoleranțe, deoarece au suferit un proces de eliminare a alergenilor. Astfel de ingrediente au fost evaluate de Autoritatea Europeană pentru Siguranța Alimentară (EFSA) și s-a ajuns la concluzia că nu reprezintă un risc pentru consumatori. Prin urmare, nu există obligația ca aceste ingrediente să fie specificate în mod clar ca alergeni în lista de ingrediente. În cazul cerealelor care conțin gluten, se aplică excepții siropurilor de glucoză pe bază de grâu, inclusiv dextroză, maltodextrină pe bază de grâu, siropuri de glucoză pe bază de orz și cerealelor utilizate în producția de băuturi alcoolice distilate, inclusiv alcoolul etilic.

Alte afirmații despre gluten sunt interzise!

Regulamentul (UE) nr. 828/2014 prescrie textul exact al afirmațiilor privind absența și prezența redusă a glutenului în alimente: „Fără gluten” și „Gluten foarte scăzut”. Producătorii pot declara absența glutenului numai prin aceste cuvinte. În acest fel, utilizarea unor declarații „fără gluten” sau „gluten foarte scăzut” scrise clar permite consumatorilor să știe exact ce înseamnă fiecare afirmație și care este cantitatea maximă de gluten din acel produs. Nu sunt permise versiunile proprii ale producătorului asupra declarațiilor etichetelor, adică „Ingrediente fără gluten”, „Ingrediente fără gluten în mod natural” sau alte afirmații similare.

2. CAPCANELE DIN TIMPUL CUMPĂRĂTURILOR, NECESITĂ ATENȚIE SPECIALĂ

Evitați cumpărăturile de la vitrine cu produse vrac și alegeți mai degrabă produsele deja feliate și ambalate sub vid: salam, brânză, hot dog etc. Zonele de casierie și benzile de la casa: acestea conțin adesea făină sau firimituri de pâine, iar pentru protecție se recomandă să puneți produsele în pungă sau rugați casierul să scaneze produsele fără să le mai așezați pe bandă. De preferat să folosiți când este posibil casele unde vă scanati singuri produsele.

3. PRODUSE FĂRĂ GLUTEN CU MARCA SPICUL DE GRÂU TĂIAT

Etichetarea produselor cu simbolul “spicul de gâu tăiat” și sigla Societății/Asociației Naționale pentru Boală Celiacă sunt destinate produselor pentru care producția, cumpărarea, depozitarea și ambalarea sunt gestionate, monitorizate și testate pentru conținutul de gluten de către o societate națională. Astfel de produse primesc o etichetă, care este un tip de licență pentru utilizarea și etichetarea produselor. Fără îndoială, aceste produse



SI-123-123

sunt cele mai sigure și cele mai testate produse fără gluten pentru pacienții cu boală celiacă. Utilizarea simbolului înregistrat la nivel internațional este protejată cu marca înregistrată (®) și poate fi utilizat de societățile de boală celiacă înregistrate. Sub etichetă, veți găsi codul de țară și numărul de cod de testare: RO-005 (România), HU-013-013 (Ungaria), SI-3512345 (Slovenia), AT-3418763 (Austria), IT-24517453 (Italia) etc.

Anumiți producători își etichetează produsele cu diferite simboluri, altele decât spicul de grâu tăiat. Vă rugăm să rețineți că este posibil ca aceste produse să nu fie testate în aceeași măsură, iar lansarea lor pe piață să nu fi fost aprobată de societatea/asociația națională pentru boală celiacă.

4. PRODUSE FĂRĂ GLUTEN CU ETICHETA „FĂRĂ GLUTEN”

Mulți producători nu își etichetează produsele cu simbolul spicul de grâu tăiat, ci doar plasează marca „fără gluten” pe produs. Vă rugăm să verificați dacă aceste produse au fost testate în ceea ce privește conținutul de gluten, prin teste independente ale căror rezultate sunt puse la dispoziția consumatorilor, sau sunt incluse în lista produselor fără gluten ale asociațiilor de pacienți.

- Bomboane
- Ciocolată
- Budincă
- Înghețată
- Pateu
- Produse din carne și mezeluri: slănină, salam, cârnați, tartar
- Sosuri preparate - sosuri pentru paste
- Cartofi pai
- Chipsuri

5. PRODUSE FĂRĂ NICI O ETICHETĂ ȘI TESTATE PENTRU CONȚINUTUL DE GLUTEN

Vă rugăm să verificați dacă aceste produse au fost testate în ceea ce privește conținutul de gluten, prin teste independente ale căror rezultate sunt puse la dispoziția consumatorilor, sau sunt incluse în lista produselor fără gluten ale asociațiilor de pacienți.

6. PRODUSE CARE NU CONȚIN GLUTEN

Atunci când cumpărați fructe și legume proaspete, practic nu există nicio posibilitate de contaminare sau cel puțin nu ne așteptăm să fie contaminate.

- Fructe proaspete, legume, carne
- Lapte, unt, smântână (cele ambalate industrial)

Brânza și smântâna proaspătă de casă pot fi contaminate cu făină.

7. PRODUSE CARE NU CONȚIN ÎN MOD NATURAL GLUTEN CU POSIBILITATEA DE CONTAMINARE ÎN TIMPUL PRODUCȚIEI ȘI AMBALĂRII

Verificați dacă eticheta conține informații despre posibile urme de gluten. Alegeți pe cat posibil produse testate.

- Orez, mei, hrișcă și alte cereale fără gluten
- Legume congelate, pește
- Fructe uscate, nuci

8. PRODUSE CARE CONȚIN URME DE GLUTEN

Produsele care conțin informații despre posibile urme de gluten în declarație ar trebui evitate. Acestea pot include următoarele:

- Ciocolată
- Chipsuri
- Înghețată
- Zahăr pudră

- Pliculețe de ceai
- Produse din carne: pateu, cârnați, salam
- Condimente (boia măcinată, pudră de usturoi, scorțișoară măcinată, chimen măcinat etc.)
- Ketchup
- Maioneză
- Muștar
- Amidon de porumb - mămăligă
- Terci, crupe din boabe naturale fără gluten

9. PRODUSE CARE POT CONȚINE GLUTEN

Acordați atenție produselor de la producători care nu pot fi verificați, care pot conține urme de gluten, și alegeți în schimb produse testate și verificate.

- Condimente cu legume gata de consum: ajvar (condiment pe bază de piper), hrean
- Produse congelate: fructe, legume, carne, pește
- Pește - conserve de sardine, ton
- Conserve din carne
- Conserve de fasole, porumb, linte, năut, mazăre, fasole
- Pudră de cacao, ciocolată caldă
- Sos de soia
- Ceai cu gheață
- Budincă
- Brânză
- Bomboane
- Zahar pudră
- Suc
- Sirop de fructe
- Iaurt
- Prosciutto



Alimente fără gluten în mod natural

Alimentele care conțin gluten nu sunt sănătoase pentru o persoană care suferă de boală celiacă. Astfel, planificarea dietei fără gluten implică alegerea alimentelor care în mod natural nu conțin gluten sau care nu au fost contaminate cu gluten sau alimente din care glutenul a fost îndepărtat prin procese tehnologice. Astfel de alimente ar trebui să fie marcate de un simbol recunoscut: spicul de grâu tăiat.

Cerealele fără gluten, carnea neprelucrată, peștele, ouăle, legumele, fructele și produsele din lapte sunt alimente fără gluten în mod natural, recomandate pacienților cu boală celiacă. O dietă sănătoasă fără gluten trebuie să fie completă, suficientă și echilibrată. De aceea, rețineți că este recomandat să consumați cereale, grâne și alimente cu amidon de mai multe ori pe zi. Produsele din cereale integrale sunt preferate pentru conținutul lor mai ridicat de vitamina B, minerale și fibre. Aportul zilnic de fructe și legume contribuie la aportul de vitamine, minerale, fitochimicale, fibre și apă, mai ales atunci când este variat și colorat. Este recomandabil să consumați cel puțin cinci porții de fructe și legume (minimum 400 de grame) pe zi. Laptele și produsele lactate sunt bogate în calciu, care este important pentru dezvoltarea oaselor. Carnea, peștele și ouăle sunt o sursă importantă de proteine, fier și anumite grupe de vitamine B din dietă. Este de dorit să consumați pește de două ori pe săptămână, carne de pasăre de câteva ori pe săptămână și carne roșie mai rar. Dulciurile și zahărul adăugat pot fi consumate ocazional; ca alternativă, se recomandă fructe și nuci proaspete sau uscate. Citiți întotdeauna eticheta și acordați atenție posibilelor surse de gluten: **extract de cereale, aromă de malț, amidon modificat, amidon gelatinizat, proteine vegetale hidrolizate, gumă vegetală, amidon vegetal și lemn dulce.**



Eliminarea cu succes a glutenului este primul pas în implementarea unei diete fără gluten. Al doilea pas este cu siguranță evitarea unei posibile contaminări încrucișate. Contaminarea înseamnă amestecarea alimentelor care conțin gluten cu cele fără gluten. Cum să o evitați? Prin depozitarea corespunzătoare a produselor fără gluten (depozitați-le separat de produsele care conțin gluten), pregătirea atentă a mâncărurilor (separat sau înainte de mâncărurile care conțin gluten) cu instrumente și ustensile de gătit noi sau bine curățate.

Alimente sigure, riscante și nepermise

GRUPA ALIMENTARĂ	SIGURE	RISCANTE	NEPERMISE
CEREALE ȘI ALIMENTE BOGATE ÎN AMIDON	Porumb, orez, mei, hrișcă, amarant, quinoa, tapioca, teff, soia, făină de castane, amidon de cartofi (toate declarate în mod corespunzător cu spicul de grâu tăiat sau etichetă „fără gluten” pentru o posibilă contaminare în producție, depozitare și ambalare); ovăz (dacă nu este contaminat, sigur pentru consum la mai mult de 95% dintre pacienții cu boală celiacă)	Ovăz (foarte des contaminat cu gluten), chipsuri de cartofi, porumb instant, fulgi de porumb cu diverși aditivi, orez expandat, toate tipurile de cereale fără gluten și produse fabricate din cerealele fără gluten dacă nu sunt declarate (pot fi contaminate în procesul de producție, ambalare, depozitare)	Grâu, seară, orz, triticale - grâu crocant și seară, delicatese, einkorn, speltă, grâu negru, kamut, bulgur - grâu gătit, tocat și uscat (grâu prelucrat), grâu dur cu conținut ridicat de proteine
FRUCTE	Fructe proaspete (neprelucrate); fructe congelate (fără să fie adăugate ingrediente ce pot conține gluten, este obligatoriu să citiți eticheta produsului); nuci	Fructe confiate, fructe uscate	Fructe cu cereale interzise, fructe congelate care conțin grâu și /sau derivații acestuia
LEGUME	Legume și leguminoase crude, fierte, uscate și congelate (fără ingrediente adăugate cu gluten, verificați eticheta produsului); conserve de legume în ulei, sare; produse vegetale fără aromă, conservanți și potențatori de aromă; roșii decojite sau pasteurizate.	Mâncăruri gătite (mâncăruri gata-preparate și semi-preparate) cu o bază de legume	Legume cu cereale interzise, legume pane cu făină interzisă, legume congelate care conțin grâu sau eventualii săi derivați
LAPTE ȘI PRODUSE LACTATE	Lapte proaspăt sau lapte UHT; iaurt natural; smântână proaspătă; brânzeturi proaspete și maturate, mascarpone, mozzarella, brânză precum edam, emmentaler, parmesan	Băuturi gata preparate pe bază de lapte, iaurt de fructe, smântână de gătit aromată (cu ciuperci etc.), frișcă, smântână și budincă, brânză topită, brânză procesată. Brânza și smântâna proaspătă de casă pot fi contaminate cu făină	Iaurt cu malț, cereale sau biscuiți
CARNE, PEȘTE ȘI OUĂ	Toate tipurile de carne și pește, proaspete sau congelate (fără adăugarea de ingrediente cu gluten, citiți declarația produsului); Ouăle nu conțin gluten în mod natural.	Produse din carne de porc, hot dog, cârnați, carne conservată, sosuri pe bază de carne sau pește.	Carne și pește preparate cu făină care conține gluten sau sosuri care conțin gluten, carne și pește preparat cu pesmet, surimi
BĂUTURI	Băuturi carbogazoase, apă minerală, sucuri de fructe (cu o cotă de fructe 100%), cafea, ceai (fără aditivi), vin, vin spumant și șampanie	Siroपुरi de fructe, amestecuri gata preparate pentru ciocolată caldă, cacao și frappé	Bere (cu excepția celei cu simbolul spicul de grâu tăiat, permisă pentru consum), unele băuturi instant (cafea, cacao), băuturi pe bază de ovăz
ÎNDULCITORI ȘI DULCIURI	Miere, zahăr, fructoză, dextroză, sirop de glucoză	Ciocolată, praline, pudră de cacao, înghețată, bomboane, gumă de mestecat	Prăjituri, ștrudeluri cu grâu, seară, orz și ovăz, budincă instant, umplutură cu cremă, ciocolată cu cereale și biscuiți
ALTE ALIMENTE	Toate uleiurile, untul, margarina, grăsimile, oțetul de mere și vin, condimentele crude fără gluten, sare, piper, drojdie	Sosuri gătite, sosuri de soia, condimente și amestecuri, cuburi de supă, aditivi de copt (de exemplu, praf de copt), muștar, ketchup	Toate sosurile cu ingrediente care conțin gluten

Alfabetul sănătății



AMARANTUL - Conține cantități mari de aminoacizi și este bogat în calciu, fibre și fier. Este o sursă excelentă de proteine și fier.



HRIȘCA - Este o sursă excelentă de proteine de înaltă calitate și ușor digerabilă. De asemenea, hrișca este bogată în doi aminoacizi - lizină și arginină - care au funcții importante în menținerea sănătății inimii și a sistemul imunitar. Acest aliment are un efect remarcabil asupra sănătății și conține o serie de minerale, cum ar fi fierul, magneziul, fosforul și fibrele.



PORUMB - Este abundent în fibre dietetice care scad nivelul colesterolului, acid folic care menține sistemul sanguin, vitamina B1 care este importantă pentru o bună funcționare a creierului și carbohidrați care ne oferă energie disponibilă rapid.



MEI - Bogat în magneziu și fier, este o sursă excelentă de proteine (100 g conține 10 g proteine), calciu, fosfor, zinc, vitamina E și complex de vitamina B. Meiul este o cereală alcalină (considerată și ca aliment anticanceros deoarece alimentele alcaline nu provoacă aciditate la nivelul organismului), ușor de digerat.



QUINOA - Este o sursă excelentă de magneziu, fier, cupru, fosfor și aminoacizi: lizină care stimulează creșterea și regenerarea țesuturilor. Quinoa conține, de asemenea, riboflavină (vitamina B), care stimulează metabolismul celulelor creierului și ale mușchilor.



OREZUL - Orezul brun sau integral este mult mai valoros din punct de vedere nutrițional decât orezul alb. Se păstrează învelișul bobului de orez, motiv pentru care conține mai mulți nutrienți. Orezul brun conține de 3,5 ori mai mult magneziu, de patru ori mai multă vitamină B1 și fibre, de 5 ori mai mult acid nicotinic și de 1,6 ori mai mult acid folic decât orezul alb. Miezul conține vitamina E, în timp ce învelișul este bogat în aproape toate vitaminele B.



SOI - Conține un procent foarte mare de grăsimi - 19,9%, carbohidrați - 30,2%, și proteine - 36,5% și vitaminele A și B.



TAPIOCA - Este un tip de amidon foarte util, deoarece stimulează creșterea bacteriilor bune în intestin. Complexele de vitamina B care dau energie și îmbunătățesc imunitatea sunt prezente în făina de tapioca. De asemenea, conține un număr mare de minerale - fier, zinc, calciu, magneziu, potasiu și mangan (importante pentru lanțul tisular și sănătatea articulațiilor).



TEFF - Un bob de mărimea unei semințe de mac care provine din Etiopia, tefful este în mod natural bogat în minerale și proteine. Are mai mult calciu și vitamina C decât alte cereale. Este bogat în proteine și fier, iar o mare parte din fibrele sale sunt cunoscute pentru caracteristicile amidonului, fiind rezistent la digerare, astfel, există studii care arată beneficiile acestora în ameliorarea nivelului de glucoză din sânge.

CUM SĂ ALEGEȚI UN RESTAURANT „FĂRĂ GLUTEN”?

- Consultați site-ul web al societăților celiace.
 - Citiți opiniile disponibile pe site-ul sau forumurile societăților celiace, unde alte persoane cu boală celiacă își împărtășesc experiența lor pozitivă sau negativă.
 - Verificați site-ul restaurantului unde doriți să mergeți. Multe restaurante listează meniurile pe site-ul lor. Dacă nu există opțiuni fără gluten, poate merită să sunați pentru a verifica dacă pot modifica unele dintre opțiunile din meniu pentru a le face fără gluten.
 - Ar putea fi util dacă vă puteți consulta cu bucătarul pentru a explica cele mai importante cerințe legate de mâncărurile fără gluten, ar putea fi mai bine dacă sunați atunci când personalul este mai puțin ocupat. Dar nu uitați să le spuneți că sunteți o persoană celiacă diagnosticată, mai degrabă decât cineva care preferă să mănânce fără gluten și că masa dvs. fără gluten trebuie să fie pregătită fără gluten conform tuturor standardelor.
 - Când comandați, explicați politicos chelnerului de ce aveți nevoie pentru dieta dvs. fără gluten, deoarece sunteți pacient celiac și întrebați dacă vă pot oferi câteva opțiuni de masă. Dacă nu par să știe de ce aveți nevoie, este recomandabil să vă minimizezi riscul și să comandați numai alimente care nu conțin gluten, cum ar fi salate, legume și orez la aburi, carne la grătar (nu marinată sau prăjită în pesmet).
 - Nu uitați să întrebați și să atrageți atenția asupra regimului de igienă imperios necesar atunci când sunt manipulate și pregătite alimentele fără gluten, pentru a evita contaminarea încrucișată a mâncărurilor fără gluten.
 - Fiți ultima persoană care plează o comandă, astfel încât solicitarea dvs. să fie mai probabil comunicată în bucătărie.
 - Aveți grijă și aduceți cu dvs. câteva felii de pâine fără gluten de acasă. Rețineți că unele restaurante asiatice (thailandeze, vietnameze, indiene etc.) nu conțin gluten, dar în Europa, materiile prime pe care le folosesc pentru gătit pot fi diferite - unele ingrediente ar putea fi înlocuite cu altele care ar putea conține gluten.
- ✓ Dacă nu vă simțiți încrezător după reacția personalului, alegeți un alt restaurant.
- ✓ Fiți pregătiți că uneori va trebui să plătiți mai mult pentru preparatele fără gluten, reflectând costul crescut al ingredientelor fără gluten.
- ✓ Dacă aveți vreo îndoială, vă rugăm să întrebați imediat. Nu faceți propriile ipoteze și verificați mai bine opțiunile alimentare de două ori. Merită timpul.
- ✓ Dacă totul a fost în regulă, nu uitați niciodată să mulțumiți pentru profesionalismul și ospitalitatea personalului.

Masa în oraș

Diagnosticul bolii celiace nu trebuie să însemne un sfârșit al meselor în oraș sau al mersului la restaurante cu membrii familiei și prietenii.

În zilele noastre, alimentația fără gluten devine o tendință la nivel mondial și tot mai multe restaurante oferă opțiuni fără gluten. A mânca în afara casei include nu numai restaurante sau hoteluri, ci și alimentația școlară, serviciile sociale și spitalizarea.

Cum să găsiți un restaurant fără gluten „de încredere”? Majoritatea asociațiilor/societăților pentru pacienții celiaci colectează experiențe bune pe baza feedback-ului membrilor și, în multe țări, au un program de restaurante „Gluten-free Eating out”. Aceste programe includ educație și instruire pentru personalul restaurantelor, un program de acreditare cu audituri regulate; aceste societăți publică, de asemenea, în mod regulat, liste actualizate ale localurilor și restaurantele sigure pe site-ul lor.

Tipul de restaurant fără gluten preferat este restaurantul „dedicat fără gluten”, în care întregul proces și întregul meniu sunt lipsite de gluten. Înseamnă că oferă mâncare excelentă - fără gluten pentru toți. De obicei, acești proprietari de restaurante au membrii ai familiei cu boală celiacă (sau ei înșiși) și acordă o atenție deosebită regulilor stricte de siguranță alimentară.

Respectarea regulilor stricte de siguranță și securitate alimentară nu este o condiție inepuizabilă, așa cum putem vedea în multe țări europene sau chiar în întreaga lume. Pe de altă parte, este adevărat că trebuie menținute condiții stricte, iar personalul restaurantului trebuie să fie profund angajat și bine instruit.

Sfaturi de călătorie

Lumea este deschisă pacienților cu boală celiacă care urmează o dietă fără gluten. Cu o bună pregătire și planificare, pacienții celiaci pot respecta dieta strictă fără gluten în timpul vacanțelor sau al călătoriilor de afaceri. Cu toate acestea, este recomandabil să faceți cercetări în avans pentru a colecta orice informații de care aveți nevoie atunci când sunteți plecat

Călătoria în țară sau în străinătate poate fi dificilă și poate conține capcane ascunse. Pentru a le evita, este important să vă planificați călătoria cu atenție în avans. Călătoria este o bună oportunitate de a gusta și cunoaște mesele locale. Bucătăriile străine pot fi dificile pentru a mânca fără gluten în siguranță. Fiți conștienți de posibilitatea contaminării încrucișate. În Europa, regulamentul de informare a consumatorilor necesită informarea clienților cu privire la conținutul de gluten și alți alergeni (etichetele alimentelor preparate preambalate și de obicei meniurile din restaurante), ceea ce face mai ușoară identificarea produselor care conțin gluten.

Tratamentul bolii celiace este „doar” o dietă fără gluten pe tot parcursul vieții, dar din cauza altor posibile boli cronice sau acute care se pot dezvolta sau se pot agrava în timp ce călătoriți, este posibil să aveți nevoie de unele medicamente. Este recomandabil să aduceți cu dumneavoastră suficiente pastile eliberate pe bază de rețetă și fără prescripție medicală (medicamente care sunt de uz general), vitamine și suplimente, astfel încât să nu fie nevoie să căutați în farmacii și să verificați glutenul ascuns al unui medicament înlocuitor.



Iată câteva sfaturi utile pentru pregătirea călătoriilor

- Sunați hotel pentru a întreba dacă este disponibil un frigider în cameră și verificați dacă există restaurante în apropiere cu meniu fără gluten sau magazine care vând alimente fără gluten.
- Dacă nu există hoteluri de încredere care să garanteze un mediu fără gluten, luați în considerare alegerea unui apartament în care vă puteți pregăti propria mâncare.
- Căutați restaurante bune pe web sau pe blogurile asociației locale de celiaci. Verificați dacă există un logo specific al asociației locale de celiaci pentru a marca restaurantele, cafenelele sau pizzeriile „fără gluten” acreditate.
- Pentru micul dejun solicitați alimente simple, dacă este necesar, cum ar fi brânza, fructele, legumele și nucile, care sunt alimente fără gluten în mod natural și disponibile pe scară largă.
- Folosiți cartonașe de boală celiacă sau învățați cuvintele de bază în limba locală, care vă pot fi de ajutor pentru a explica nevoile dvs. dietetice personalului restaurantului.
- Mâncați alimente proaspete, din specificul local. Multe alimente locale, culturale, sunt în mod natural fără gluten, așadar alegeți-le pe acestea în defavoarea alimentelor procesate. Rețineți că este mai bine să verificați ingredientele și metoda de preparare a alimentelor dvs. de două ori pentru a evita o greșeală alimentară.
- Călătoriți cu alimente „de rezervă” neperisabile, cum ar fi batoane, chipsuri, cereale etc. Comandați un meniu fără gluten atunci când rezervați zborul (pentru zboruri internaționale sau clasa business), deoarece multe companii aeriene au meniuri fără gluten ca opțiune. Când faceți check-in la aeroport, cereți-le să confirme cu compania aeriană că meniul dvs. fără gluten va fi disponibil la bord. În unele bucătării europene, poate fi dificil să navigați fără gluten, dar multe țări europene includ etichetarea alergenilor pe alimentele ambalate și în restaurante, ceea ce face mai ușoară identificarea produselor care conțin gluten.
- Nu uitați să aduceți cu dvs. câteva felii de pâine sau chifle preferate fără gluten și câteva chipsuri, prăjituri sau alte gustări - pentru orice eventualitate.

ÎN ASIA: orezul, tălășii de orez, fructele de mare și sosurile de carne sau pește nu conțin gluten în mod natural, dar aveți grijă cu sosul de soia, care se face de obicei cu grâu.

ÎN MEXIC ȘI AMERICA DE SUD, în general, baza majorității felurilor de mâncare este orezul, fasolea, porumbul și tapioca, astfel încât este ușor să găsiți mese fără gluten.

ÎN AFRICA ȘI ORIENTUL MIJLOCIU, bazele de masă sunt teff, mei, linte și tapioca (cunoscută și sub denumirea de manioc) care nu conțin gluten în mod natural.

Drepturile pacienților

Fiecare sistem național de sănătate din țările din Europa Centrală are un sistem și o abordare diferită a drepturilor pacienților.

Unele sisteme au informații despre drepturile pacienților, legi specifice, reglementări administrative și liste ale serviciilor. Drepturile pacientului includ diferite tipuri de asistență în sistemul informațional,

DREPTURILE COPILOR

SPRIJIN / ȚARĂ	SLOVENIA	CROATIA	UNGARIA	GERMANIA	AUSTRIA	BULGARIA	REPUBLICA CEHA	SERBIA	ROMÂNIA	MOLDOVA
Alocație lunară	DA (până la vârsta de 26 de ani)	Doar câteva	DA (până la vârsta de 18 ani) NU	NU	Alocație pentru copii mai mare	DA (dacă statutul de dizabilitate permite)	DOAR CÂTEVA (în funcție de asigurarea de sănătate)	NU	DA (la cerere pentru certificat de handicap)	DA
Deducerea impozitului pentru părinți	DA	DA	NU	Numai în anumite cazuri	DA (în caz de dizabilitate de 25%)	DA (dacă statutul de dizabilitate permite)	NU	NU	DA	NU
Zile de vacanță suplimentare pentru părinți	3 zile suplimentare	NU	2 zile în plus	NU	NU	NU	NU	DA	NU	NU
Ajutor material: ca produse fără gluten	Pentru familiile cu venituri financiare mai mici lunar și de la Societatea Slovenă a Bolii Celiace de 2 ori pe an	Ajutor lunar	NU	NU	NU	DA	NU	DA (fără gluten la prescripția medicului în cantitate de 7 kg pe lună)	NU	NU
Deducerea transportului pentru părinți	DA	NU	NU	NU	NU	DA (dacă statutul de dizabilitate permite) - bilet gratuit de două ori pe an cu transport feroviar pentru copil până la 16 ani și părinte - în unele municipalități - bilete de autobuz gratuite în oraș dacă statutul de dizabilitate permite	NU	NU	DA	NU
Reabilitare	DA	NU	NU	NU	NU	DA (dacă statutul de dizabilitate permite)	NU	NU	NU	DA (o dată pe an)
Bursă medical	NU	NU	NU	NU	NU	NU	NU	DA (scutirea de la plată sau reducerea prețului pentru frecventarea unei instituții preșcolare pentru un copil)	DA	NO

educațional, stimulente financiare și servicii medicale suplimentare din cauza stării de sănătate. În cele două tabele de mai jos, vă prezentăm un sumar al drepturilor pacienților cu boală celiacă (separat pentru copii și adulți) din țările din Europa Centrală

care participă la proiectul nostru. Rezultatele prezentării generale sunt orientate către drepturile financiare și materiale existente și se bazează pe ancheta de proiect „Analiza stimulentei financiare existente”.

ADULȚI

SPRIJIN / ȚARĂ	SLOVENIA	CROATIA	UNGARIA	GERMANIA	AUSTRIA	BULGARIA	REPUBLICA CEHĂ	SERBIA	ROMÂNIA	MOLDOVA
Alocație lunară	NU	NU	NU	În cazul în care se acordă beneficii sociale (Hartz IV)	NU	DA (dacă statutul de dizabilitate permite)	DOAR CÂTEVA (în funcție de asigurarea de sănătate)	NU	NU	DA
Deducere impozit	NU	DA	DA	DA (în caz de dizabilitate 30%)	DA (în caz de dizabilitate de 25%)	DA (dacă statutul de dizabilitate permite)	NU	NU	NU	NU
Zile de concediu suplimentare	NU	NU	NU	NU	NU	DA (dacă statutul de dizabilitate permite)	NU	DA	NU	
Ajutor material: ca produse fără gluten	NU	DA	NU	NU	NU	DA (într-un singur spital din capitală)	NU	DA (făină fără gluten la prescripția medicului în cantitate de 7 kg pe lună)	NU	NU
Deducere transport	NU	NU	NU	NU	NU	DA (dacă statutul de dizabilitate este mai mare de 71% - cu comorbidități) – bilete gratuite de 2 ori pe an pentru transport feroviar În unele municipalități – bilete de autobuz gratuite dacă statutul de dizabilitate este prezent	NU	NU	NU	NU
Reabilitare	DA	NU	NU	NU	NU	DA (dacă statutul de dizabilitate este mai mare de 90% - cu comorbidități)	NU	NU	NU	DA (o dată pe an)
Drepturi pentru program parțial de muncă	NU	DA	NU	NO	NU	NONU	NU	DA (pentru îngrijirea unui copil sub cinci ani și în	NU	NU
Concediu de maternitate prelungit	NU	DA	NU	NU	NU	NU	NU	NO	NU	NU

6 sfaturi importante despre cum să reduceți riscurile de zi cu zi

A trăi cu boala celiacă se rezumă la cum să gestionăm riscurile, riscul de a ingera gluten.

În fiecare zi, fiecare decizie pe care o luăm în timp ce alegem ce să mâncăm, unde să mâncăm sau cum să pregătim mâncarea are un risc minim chiar dacă cantitatea de gluten ingerată este mai mică de 20 ppm. Aceste riscuri devin mai mari într-o situație nouă, în afara casei, în timpul unui eveniment social sau cu produse alimentare noi. Prin urmare, scopul nostru este de a reduce acest risc, de a-l menține la minimum, de a fi întotdeauna „într-o zonă sigură” și, în același timp, de a ne menține viața normală și sănătatea psihică. Deloc ușor, am putea spune. Există câteva sfaturi utile pe care am dori să le împărtășim despre cum să menținem riscul scăzut și starea dvs. de spirit ridicată:



- 1
Urmați sfaturile noastre privind cumpărăturile fără gluten.
- 2
Planificați-vă ziua și mesele în avans.
- 3
Când ieșiți în oraș, aduceți întotdeauna niște alimente cu dvs., pentru cazul în care nu veți găsi un meniu sigur în afara casei dvs., din cauza riscului mare de contaminare sau a lipsei de oferte fără gluten.
- 4
Atunci când călătoriți, dacă nu există un hotel de încredere care să vă poată oferi mese fără gluten, alegeți un apartament în care să vă puteți pregăti singuri mâncarea.
- 5
Nu ascultați experiența altor persoane când vine vorba de reacții la diverse produse alimentare suspecte sau la restaurant. Dacă cineva nu are o reacție la glutenul ingerat, nu înseamnă că nu s-a produs reacția autoimună.
- 6
Dacă aveți dubii, mai bine renunțați.

Despre proiectul CD SKILLS

Proiectul CD SKILLS abordează provocările existente în sectorul medical în gestionarea bolii celiace în regiunea Dunării.

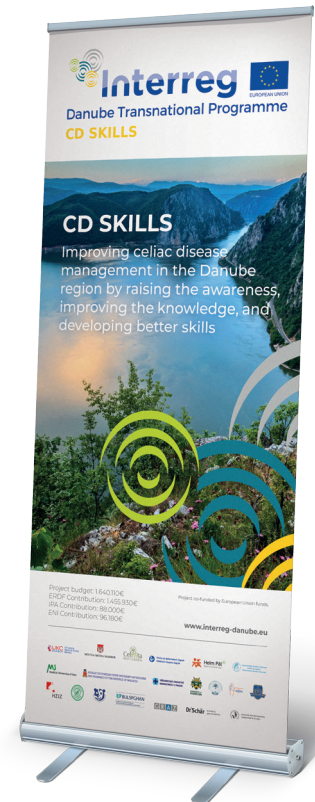
Boala celiacă este o afecțiune autoimună de lungă durată împotriva glutenului (care se găsește în grâu, orz și secară). Poate apărea la orice vârstă, dar de obicei debutează în copilăria timpurie. Femeile sunt afectate de două ori mai frecvent decât bărbații. Fără o dietă de excludere foarte strictă a glutenului pot să apară complicații severe. Peste 1% din populația (aproximativ 1,2 milioane) din regiunea Dunării ar putea avea boală celiacă, cu o populație mult mai mare afectată indirect. Acest lucru are un impact negativ asupra familiilor și prietenilor, precum și asupra instituțiilor de îngrijire a copiilor, producătorilor de alimente, serviciilor de catering și, în special, asupra sectorului medical. Aproximativ 80% dintre pacienți sunt diagnosticați foarte târziu sau rămân nediagnosticați, crescând riscul de complicații, rezultând astfel o morbiditate și mortalitate ridicată, performanțe școlare scăzute și absenteism la locul de muncă. Acest lucru are un impact negativ important asupra sustenabilității sectorului medical și a societății. Motivele posibile sunt conștientizarea și cunoștințele reduse despre boală, accesul limitat la instrumentele de diagnostic, oportunitățile limitate de învățare și schimbul de informații ineficient.

Proiectul CD SKILLS își propune să depășească

aceste neajunsuri pentru a asigura un sector sustenabil de asistență medicală publică, care va satisface în mod eficient nevoile sociale și de sănătate ale pacienților și publicului larg afectat de boala celiacă.

Activitatea inițială a proiectului este evaluarea practicilor regionale în managementul bolii celiace, care va fi urmată de introducerea unei strategii inovatoare de învățare care combină prelegeri tradiționale și instrumente electronice moderne, susținută de noua platformă de schimb de informații, dezvoltarea de strategii eficiente de detectare a bolilor, precum și testarea serviciilor pilot inovatoare axate pe depistarea precoce și îmbunătățirea diagnosticării bolii și a complicațiilor acesteia și îmbunătățirea calității vieții pacienților.

Principalele obiective pe termen lung ale proiectului sunt îmbunătățirea cunoștințelor, abilităților și competențelor profesioniștilor din domeniul sănătății și ale pacienților, precum și ale altor părți interesate și creșterea capacității serviciilor medicale din regiunea Dunării pentru a satisface mai bine nevoile pacienților cu boală celiacă și pentru a îmbunătăți calitatea vieții acestora.



Despre parteneriat

Parteneriatul transnațional multidisciplinar al proiectului CD SKILLS este compus din parteneri extrem de competenți cu diferite competențe și roluri, inclusiv furnizori de servicii medicale, cum ar fi spitale universitare, care servesc și ca instituții de cercetare, educație și formare, organizații de sprijinire a pacienților (ONG-uri), autorități publice, producători/furnizori de produse fără gluten și asociații profesionale care asigură schimbul de perspective diferite care abordează provocările comune ale bolii celiace.

Parteneriatul transnațional multidisciplinar al proiectului CD SKILLS este compus din parteneri extrem de competenți cu diferite competențe și roluri, inclusiv furnizori de servicii medicale, cum ar fi spitale universitare, care servesc și ca instituții de cercetare, educație și formare, organizații de sprijinire a pacienților (ONG-uri), autorități publice, producători/furnizori de produse fără gluten și asociații profesionale care asigură schimbul de perspective diferite care abordează provocările comune ale bolii celiace.

Partenerii provin din opt țări din regiunea Dunării: România (Institutul Național pentru Sănătatea Mamei și Copilului Alessandrescu-Rusescu), Republica Cehă (Spitalul General Universitar din Praga), Croația (Spitalul pentru copii Zagreb și CeliVita - Living with Celiac Disease), Serbia (Spitalul Universitar de copii și Societatea Celiacă Sârbă), Moldova (Universitatea de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu” din Republica Moldova, Chișinău), Slovenia (Centrul Medical Universitar Maribor și Municipality of Maribor), Ungaria (Institutul Național de Pediatrie Heim Pal și Universitatea din Debrecen), Austria (Universitatea de Medicină din Graz) și Germania (Universitatea Ludwig Maximilian's München). Partenerii strategici asociații ai proiectului provin din Austria, Bulgaria, Croația, Ungaria, Italia și România și sunt compuși din organizații de pacienți, producători de produse alimentare fără gluten, societăți medicale, Case Naționale de Asigurare de Sănătate și autorități publice.

Mulți parteneri au colaborat cu succes în inițiative internaționale și sunt cunoscuți la nivel internațional pentru activitatea lor în domeniul bolii celiace. Parteneriatul a fost implicat în multe proiecte care vizează serviciile publice, inclusiv proiecte legate de boala celiacă: Interreg CE Focus IN CD, proiectul bilateral SI-HU LQ CELIAC, FP7 CD MEDICS, FP6 PREVENTCD, MediCel, ProCeDe, Trans-2-Care și multe altele.



Parteneri de proiect

Centrul Medical Universitar Maribor , Slovenia

Centrul Medical Universitar Maribor, Slovenia

Centrul Medical Universitar (UMC) Maribor este o instituție publică de sănătate care oferă servicii de asistență medicală secundară și terțiară în nord-estul Sloveniei. Este o organizație de cercetare care servește, de asemenea, și ca instituție de educație pentru viitorii profesioniști din domeniul sănătății. UMC Maribor are aproximativ 3500 de angajați, dintre care 600 de medici și 1800 de angajați auxiliari ai sistemului sanitar. În fiecare an, aproximativ 60000 de pacienți sunt tratați în spital, iar 400 000 de pacienți primesc îngrijiri în ambulator în cadrul diverselor subspecialități. Unitatea de Primiri Urgențe este o unitate omogenă din punct de vedere profesional și organizatoric care oferă asistență medicală 24 de ore din 24. În plus, față de serviciile de sănătate oferite, UMC Maribor este inclusă în diverse proiecte de cercetare și cooperează cu centre importante de cercetare atât naționale, cât și internaționale. Asigură o echipă multidisciplinară de experți în diverse departamente, inclusiv în cadrul Departamentului Medical de Cercetare cu Biroul de Proiecte, cu experiență în managementul proiectelor. Profesioniștii din cadrul UMC sunt membrii ai Grupului de lucru ESPGHAN pentru boala celiacă. Departamentul pediatic din cadrul UMC Maribor a fost implicat în numeroase proiecte naționale și internaționale despre boala celiacă LQ CELIAC, Focus IN CD, CD-MEDICS, Prevent CD, ProCeDe și altele. <https://www.ukc-mb.si/>

Municipalitatea din Maribor, Slovenia

Municipalitatea din Maribor (MOM) este o comunitate locală autonomă formată din orașul Maribor și alte 33 de localități. Este al doilea cel

mai mare oraș din Slovenia. În domeniul sănătății, suntem responsabili de securitatea socială, protejarea sănătății și problemele familiale, de îngrijirea bătrânilor, asigurări de sănătate pentru cetățenii care nu dispun de acestea, acordarea de burse, acordarea premii în domeniul sănătății și a serviciilor farmaceutice. Municipalitatea este de asemenea fondatoarea multor instituții publice. În ultimii ani, am fost implicați în mod activ în proiecte europene în domeniul medicinei preventive. Am fost parteneri principali în cadrul proiectului LQ-CELIAC (Slovenia, Ungaria), precum și în cadrul proiectului Focus IN CD (Programul Interreg Central Europe) cu scopul principal de a crește calitatea vieții în cazul pacienților cu boala celiacă și de a crește atenția în rândul specialiștilor și a publicului general. Biroul pentru dezvoltarea proiectelor se axează pe pregătirea aplicațiilor de proiect, managementul, implementarea și raportarea proiectelor Europene. <https://www.maribor.si/>

Universitatea de Medicină din Graz, Austria

Universitatea de Medicină din Graz (MUG) a fost înființată în 2004, provenind din vechea Facultate de Medicină din cadrul Karl-Franzen's-Universität. Aici lucrează aproximativ 2500 de angajați în domeniul academice și non-academice și peste 4300 de studenți sunt înscriși în programele de licență (medicină, stomatologie, asistență medicală) și în programe de doctorat (științe medicale), fiind centru al medicinei inovatoare și de ultimă generație. Comunitatea de cercetare din cadrul MUG combină capacitatea sa inovatoare în patru domenii de cercetare, precum și abordarea generală a cercetării sustenabile în domeniul sănătății. Centrele pentru « Cercetarea în Medicină » și « Transferul pentru cunoaștere și tehnologie în medicină », Biobank Graz (cu peste 20 de milioane de probe biologice) și

multe alte facilități oferă o infrastructură perfectă pentru cercetare. Studenții, instructorii și personalul învață și lucrează împreună conform principiilor modelului biopsihosocial, care plasează persoana împreună cu toate nevoile sale în centrul atenției. Nu doar studenții au de câștigat de pe urma experților, ci și întreaga populație, profitând astfel de o gamă largă de cunoștințe în contextul mediatizării și a unui număr mare de evenimente. Educația post-universitară pentru medici și alte grupuri țintă completează gama largă de servicii. <https://www.medunigraz.at/en/>

Spitalul Universitar de Copii din Belgrad, Serbia

Una dintre cele mai importante instituții medicale nu doar din Serbia, ci din întreaga regiune, Spitalul Universitar pentru Copii din Belgrad a fost fondat în 1924 sub îndrumarea Profesorului Franz Groer, un asociat eminent al Școlii Pediatriche din Viena. Mai târziu, în 1926, Profesorul Matija Ambrožić, de asemenea din cadrul Școlii Pediatriche din Viena, a fost numit director. Primul departament de Chirurgie Pediatrică a fost fondat de medicul Dimitrije Jovičić, care s-a pregătit în Franța și a fost primul chirurg pediatru calificat din Serbia. În timpul primilor trei ani de activitate, Clinica de Copii a fost situată într-o clădire privată de pe strada Kneza Milosa și avea doar patru încăperi. Construcția unei noi clădiri a început pe data de 4 Octombrie 1936 prin Decretul Regal al Regelui Petar Karadjordjević și sub protecția Maiestății Sale Regina Marija. Astăzi, clădirea este clasată ca și monument cultural. Pentru peste 90 de ani, Spitalul Universitar de Copii a fost un centru pentru îngrijiri și tratament în toate specialitățile pediatriche și de chirurgie pediatrică, pentru educația și pregătirea studenților din cadrul Universității de Medicină din Belgrad și pentru cercetări științifice. <http://tirsova.rs/>

Spitalul de Copii Zagreb, Croația

Spitalul de Copii Zagreb este unicul institut terțiar de sănătate pentru copiii din Croația. Din 1997, departamentul de gastroenterologie pediatrică și nutriție a fost Centru de Referință pentru Ministerul Sănătății din Croația pentru copiii cu afecțiuni gastroenterologice și cu necesități nutriționale speciale. Echipa include specialiști

în gastroenterologie pediatrică, nutriționiști, psihologi, terapeuți și asistenți medicali. Centrul este echipat complet pentru toate procedurile diagnostice necesare și pentru diverse terapii, inclusiv nutriție enterală și parenterală. În ceea ce privește boala celiacă, acest departament conduce cea mai mare clinică din Croația pentru pacienți pediatrici cu boală celiacă, cu 20-30 de pacienți nou diagnosticați în fiecare an. Membrii echipei au participat în cadrul Grupului de Lucru pentru boala celiacă ESPGHAN și în alte proiecte naționale (Screening pentru boala celiacă în cadrul copiilor din clasa întâi) și internaționale despre boala celiacă (PreventCD, ProCeDe, MediCel). <https://www.kdb.h>

Spitalul Universitar General din Praga, Republica Cehă

Spitalul Universitar General din Praga (GUHP) este unul dintre cele mai mari spitale din Republica Cehă. Împreună cu prima Facultate de Medicină din cadrul Universității Charles, reprezintă un centru important nu doar pentru diagnostic, tratament și îngrijire de specialitate, dar și pentru învățământ, știință și cercetare. Departamentul de Pediatrie și de Boli Metabolice Ereditare reprezintă un centru de excelență pentru copiii cu boli metabolice, reumatologice sau boli inflamatorii intestinale precum și pentru alte afecțiuni, dar și pentru copiii cu cerințe nutriționale specifice. Abordarea multidisciplinară este parte a rutinei zilnice. Echipa include gastroenterologi pediatri, nutriționiști și asistenți medicali. Centrul beneficiază de toate procedurile diagnostice și terapeutice, inclusiv endoscopie, nutriție enterală și parenterală. În ceea ce privește boala celiacă, acest departament conduce cea mai mare clinică din țară de pacienți cu boală celiacă, fiind vorba de aproximativ 100 de pacienți nou diagnosticați anual. Angajații sunt membri ESPGHAN și participă activ la diverse proiecte internaționale. <https://www.vfn.cz/>

Societatea de Celiachie din Serbia

Societatea de Celiachie din Serbia a fost întemeiată în 2005 de către un grup de mame ai căror copii suferau de boala celiacă. Principalul motiv al înființării a fost lipsa de cunoștințe cu privire la această boală, a materialelor educative, a lipsei de consiliere în ceea ce privește dieta

fără gluten și a dificultăților de a găsi produse sigure, fără gluten. De atunci, asociația s-a dezvoltat într-o organizație națională și lucrează îndeaproape cu alte asociații din regiune și din Europa, doctori, oameni de știință și alți experți, precum și cu instituții și organizații din domeniul producției de alimente. Societatea de Celiachie din Serbia este membră AOECS din 2008. Ținta noastră principală este de a ne asigura că trăim într-o societate bine educată și conștientă, în care depistarea și diagnosticul precoce ale bolii celiace este posibil, urmat de existența de alimente sigure, marcate corespunzător, cu prețuri accesibile pentru pacienții noștri. www.celijkljaka.rs

Institutul Național pentru Sănătatea Mamei și Copilului Alessandrescu-Rusescu, România

Institutul Național pentru Sănătatea Mamei și a Copilului "Alessandrescu-Rusescu", București (INSMC) este unul dintre cercetările Ministerului Sănătății din România cu expertiză în cercetarea populațională în domeniul sănătății mamei și a copilului. În domeniul cercetării populației, INSMC colaborează cu instituții internaționale (United Nations Children's Fund, United Nations Population Fund, Center for Celiac Disease (CD) Control USA, US Agency for International Development). Cercetarea din cadrul INSMC s-a constituit în surse de fundamentare pentru politicile de sănătate în cadrul Ministerului Sănătății din România, iar rezultatele cercetărilor au fost folosite ca date de referință de către organizații internaționale (WHO). INSMC include două Departamente Clinice Universitare (Ginecologie și Pediatrie) ca și parte a Universității de Medicină și Farmacie « Carol Davila » București și patru Centre Regionale și Naționale care se axează pe domenii medicale specifice: Centrul de Medicină Materno-Fetală, Centrul de Fibroză Chistică, Centrul de Boală Celiacă și Centrul de Genetică Clinică. Centrul de Boală Celiacă este un centru terțiar axat pe diagnosticul, managementul și oferirea de îngrijiri medicale, programe educaționale pentru specialiști și pentru populația generală, precum și cercetare clinică în colaborare cu rețele naționale și internaționale. <https://www.insmc.ro/>

CeliVita - Trăind cu boala celiacă, Croația

CeliVita este o asociație de pacienți fondată în 2014, cu scopul de a proteja sănătatea și de a îmbunătăți calitatea generală a vieții persoanelor care suferă de boală celiacă, alergie la grâu și sensibilitate la gluten. CeliVita are membri din toată Croația, precum și o filială în regiunea Slavonia. Activitățile sale sunt axate pe creșterea gradului de conștientizare cu privire la boala celiacă, ca o problemă generală de sănătate, dar și pe oferirea de ajutor practic pacienților și membrilor familiilor lor. Voluntarii săi oferă sprijin și instrumente cuprinzătoare, necesare pentru depășirea cu succes a provocărilor zilnice și menținerea unei diete adecvate fără gluten. Una dintre misiunile CeliVita este păstrarea sănătății fizice și mentale generale a celor afectați, inclusiv a membrilor familiei. Sprijinul oferit de asociație include: consiliere cu privire la implementarea dietei fără gluten și drepturile legale, educarea despre boala celiacă și factorii de risc pentru complicații, cursuri de gătit, ateliere și prelegeri nutriționale și psihologice, manuale și broșuri, programe de sensibilizare în creșe și școli, întâlniri și adunări ale membrilor și multe alte activități. Membrii CeliVita se bucură de numeroase beneficii din diferite parteneriate. <https://www.celivita.hr/>

Institutul Național de Pediatrie Heim Pál, Ungaria

Institutul Național de Pediatrie Heim Pál, Budapesta, este un spital pentru copii, multidisciplinar, care este de asemenea responsabil de coordonarea ghidurilor clinice și de învățământul specializat post-universitar. Centrul de Boală Celiacă este un departament independent în cadrul spitalului, pentru îngrijirea integrativă a pacienților cu boală celiacă și a familiilor lor, indiferent de vârstă, incluzând diagnosticul, urmărirea regulată, consilierea dietetică și screeningul membrilor familiei aflați la risc. Echipa este formată din specialiști în gastroenterologie pediatrică, asistenți medicali, nutriționiști și tehnicieni de laborator. Operăm o unitate ambulatorie pentru îndrumarea directă a cazurilor din asistența medicală primară și colaborăm îndeaproape cu Departamentul de Gastroenterologie și Nefrologie, precum și cu Departamentul de Patologie. Centrul de Boală Celiacă are propriul laborator pentru a diagnostica această boală, oferind testări pentru anticorpi antitransglutaminază și antiendomisium

pentru alte 19 instituții din zona de centru și de vest a țării. Poate oferi, de asemenea, alte opinii la nivel național cu privire la întrebările legate de boala celiacă, dezvoltă strategii de management și diseminează informații printre medici cu privire la această boală. <http://heimpalkorhaz.hu/>

Universitatea din Debrecen, Ungaria

Universitatea Debrecen este o instituție de învățământ de vârf, având aproximativ 30,000 de studenți, 12,000 provenind din străinătate. Aceasta reprezintă o foarte bună posibilitate de a disemina noile descoperiri și informații. Universitatea Debrecen este responsabilă de îngrijire medicală terțiară pentru tot Nord Estul Ungariei (aprox 1.8 milioane de locuitori). Grupul de Studiu pentru Boala Celiacă a fost înființat în 2002 și constă în personal medical din Departamentul de Pediatrie (specialiști în gastroenterologie pediatrică, asistenți medicali, asistenți sociali) și cercetători (biochimisti, specialiști în biologie moleculară), și cooperează cu grupul de cercetare pentru transglutaminază din cadrul Institutului de Biochimie și Biologie Moleculară. Transglutaminaza este cel mai important autoantigen din cadrul bolii celiace și joacă un rol important în diagnosticul modern al acestei afecțiuni. În plus, grupul caută în prezent metode inovatoare de diagnostic, standardizarea testării anticorpilor și a caracteristicilor bolii la nivel celular. <https://www.edu.unideb.hu/>

Universitatea Ludwig Maximilian din München, Germania

Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München este o corporație publică cu dreptul de auto-guvernare. Este una dintre universitățile de vârf din Europa în domeniul cercetării, cu o tradiție de peste 500 de ani. LMU Klinikum este un centru de medicină de înaltă tehnologie, inovație și progres medical și tehnic, în același timp având rolul de a oferi îngrijire individuală, securitate și încredere. Spitalul pentru Copii a fost fondat în 1846 de August Hauner și îi poartă numele. Cu 15 subspecialități pediatrice și o secție de chirurgie pediatrică, este unul dintre cele mai mari centre universitare pediatrice terțiare din Germania. Departamentul de gastroenterologie pediatrică are o

experiență vastă în boala celiacă (CD) și conduce și participă la mai multe proiecte de cercetare, naționale și internaționale despre CD, ex. studiul ProCeDE, PreventCD, TEDDY, German Celiac Registry. Împreună cu fundația Child Health, a fost partener al programului Interreg Focus In CD, conducând pachetul de lucru privind diferite instrumente online. <https://www.lmu.de/en/>

Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu” din Republica Moldova

Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu” din Moldova este singura instituție de educare a medicilor și farmaciștilor din țară. Cuprinde numeroase departamente cu 23 de laboratoare, 2 centre științifice și 1200 de specialiști (8 cadre universitare, 5 membri corespondenți ai Academiei de Științe din Moldova, membri titulari și onorifici ai academiilor din alte state, 172 doctoranzi cu abilitați în științe medicale, 528 doctori în științe medicale, 15 laureați ai premiului de stat în domeniul științei și tehnologiei). Oferă învățământ superior preuniversitar specializat integrat în ciclul I, II, studii superioare de doctorat (ciclul III), programe postdoctorale în română, rusă, franceză și engleză (ISO 9001: 2008; din 2016 aplică standardul ISO 9001: 2015). Universitatea este membră a Asociației Universităților Internaționale pentru Educație Medicală Europeană (2013). Din 2019, este acreditată la nivel internațional de Federația Mondială a Educației Medicale, o agenție independentă de acreditare și evaluare. Colaborează cu peste 90 de universități internaționale. <https://www.usmf.md/ro>

Parteneri strategici asociați

Serviciul de sănătate, tineret și familie, orașul Graz, Austria

Orașul Graz este al doilea oraș ca mărime din Austria. Orașul este împărțit în 28 de cartiere urbane și este regiunea cu cea mai rapidă creștere din Austria. Graz este un oraș statutar (adică un oraș cu privilegiul statutei). Aceasta este o caracteristică importantă, deoarece implică faptul că orașul însuși poartă întreaga responsabilitate administrativă pentru toate serviciile sociale. Nucleul administrativ al tuturor măsurilor preventive în materie de bunăstare a copiilor și tinerilor din Graz este Biroul pentru tineret și familie din corpul administrativ al orașului. Serviciul de sănătate este integrat în această structură. De asemenea, oferă servicii pentru școli publice, grădinițe, creșe și îngrijire de zi. Echipa, printre alți pediatri, include medici generaliști și un nutriționist. Serviciul de Sănătate asigură în principal controale medicale preventive și servicii de consiliere medicală. La înscrierea la creșe, grădiniță, after-school etc., părinții trebuie să completeze un formular de sănătate; boala celiacă este unul dintre punctele interogate. Însoțiți de părinți, toți elevii care frecventează o școală publică din Graz, sunt supuși unui control medical în primul an (vârsta de șase până la șapte ani). În acest moment, părinții sunt întrebați din nou despre bolile cronice, cum ar fi boala celiacă. Un control medical suplimentar este oferit până la sfârșitul frecvenței școlare obligatorii.

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

Asociația Română pentru Intoleranță la Gluten, România

Asociația Română pentru Intoleranță la Gluten (ARIG) este Asociația Națională a Pacienților Celiaci, o organizație non-guvernamentală, independentă, iar misiunea sa principală fiind de a îmbunătăți calitatea vieții pacienților celiaci din România. Asociația Română pentru Intoleranță la Gluten este membră a Asociației Societăților Celiace Europene din 2018 și desfășoară schema ELS pentru produsele fără gluten din 2019 cu peste 600 de produse românești fără

gluten certificate. ARIG își concentrează activitățile pe patru piloni principali: legislație și drepturile pacienților, educația pacienților și conștientizarea bolii celiace pentru publicul larg, sprijin pentru comunitatea celiacă, conștientizarea bolii celiace, sprijin pentru dezvoltarea sectorului afacerilor fără gluten. Activitatea asociației se bazează exclusiv pe activitate de voluntariat din 2017. Activitatea asociației este susținută de membrii activi ai comunității celiace. <https://celiac.org/eat-gluten-free/gf-services/celiac-association-of-romania/>

Asociația Bulgară de Celiaci, Bulgaria

Asociația bulgară pentru celiaci a fost înființată la 31.03.2009 de un grup divers de voluntari cu boală celiacă din Bulgaria. Pe atunci erau doar câțiva specialiști care știau despre această boală. Asociația și-a dedicat activitatea încă de la început să ajute persoanele cu boală celiacă și alte afecțiuni legate de gluten, să primească sprijin și înțelegere din partea comunității, să aibă o viață mai ușoară, să aibă acces la alimente fără gluten. Ne străduim ca oamenii cu afecțiuni legate de gluten să devină independenți, să primească sfaturi și sprijin din partea medicului specialist, să aibă mai multe drepturi din partea statului și nu numai să gestioneze impactul glutenului, ci și să găsească toate răspunsurile pentru a duce o viață normală și fericită cu boala celiacă. Activitățile principale sunt îndeplinite cu grupul de pe platforma de socializare Facebook, unde oamenii pun întrebări și primesc răspunsuri. Acesta este actualizat în mod regulat cu materiale informative de actualitate în ceea ce privește nutriția fără gluten, boala celiacă, viața și obstacolele persoanelor cu acest diagnostic în Europa.

"Încercăm să ajutăm cu disponibilitatea produselor și a alimentelor fără gluten în tot mai multe locuri. Într-o colaborare cu municipalitățile și specialiștii medicali, am ajutat la introducerea dietei fără gluten în creșele și grădinițele din unele zone din Bulgaria."

Societatea bulgară pentru gastroenterologie pediatrică, hepatologie și nutriție, Bulgaria

Societatea de Gastroenterologie Pediatrică, Hepatologie și Nutriție

din Bulgaria este o asociație non-profit voluntară, independentă din punct de vedere politic și social, a persoanelor fizice și juridice care îndeplinesc condițiile stabilite în statutul constitutiv, acționând în conformitate cu principiile Constituției Republicii Bulgaria și reglementarea Legii cu privire la entitățile juridice non-profit și a legislației bulgare actuale. Scopul societății este de a răspândi gradul de conștientizare în domeniul gastroenterologiei, hepatologiei și nutriției pediatrice, de a stimula cercetarea în același domeniu și de a disemina aceste cunoștințe prin întâlniri și în alte moduri. Societatea își îndeplinește obiectivele prin dezvoltarea și participarea la programe, proiecte și alte activități legate de activitățile societății în Bulgaria și în străinătate, oferă burse pentru instruire pe probleme de gastroenterologie pediatrică, hepatologie și nutriție, organizează congrese, simpozioane, ateliere de lucru și oferă asistență pentru implementarea în țară a unor noi metode în domeniul gastroenterologiei, hepatologiei și nutriției pediatrice.

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

Institutul Croat de Sănătate Publică, Croația

Institutul Croat de Sănătate Publică (CIPH) este un institut central de sănătate publică din Republica Croația, înființat în 1893 cu scopul de a promova sănătatea și bunăstarea populației. CIPH se ocupă cu sănătatea publică, promovarea și educația sănătății, prevenirea bolilor, microbiologia, sănătatea mediului, medicina școlară, îngrijirea sănătății mintale și prevenirea dependenței. Principalele sarcini ale CIPH sunt planificarea, promovarea și implementarea măsurilor pentru îmbunătățirea sănătății populației și reducerea problemelor de sănătate. Pregătește și pune în aplicare programe de prevenire și alte măsuri de îngrijire a sănătății care vizează promovarea unui stil de viață sănătos. Institutul funcționează ca o autoritate statistică, care menține registre naționale de sănătate publică, supraveghează stocarea datelor și coordonează activitatea altor registre de sănătate. Acesta coordonează rețeaua de instituții regionale de sănătate publică, participă în mod activ la crearea politicii de sănătate și a reglementărilor de sănătate publică și se angajează în cooperare internațională în scopul îmbunătățirii sănătății și bunăstării publice. <https://www.hjz.hr/>

Societatea Maghiară de Gastroenterologie Pediatrică, Ungaria

Organizația este o societate-umbrelă pentru toți profesioniștii din domeniul gastroenterologiei pediatrice din Ungaria (medici specialiști care au grijă de pacienții cu boală celiacă, medici de asistență primară, asistenți medicali specializați și nutriționiști) cu activitate didactică semnificativă și potențial de diseminare. Mai mult, societatea joacă un rol important în elaborarea politicilor de sănătate și menține relații cu autoritățile sanitare și diferiți parteneri industriali, precum și cu gastroenterologii care se ocupă de adulți. Societatea diseminează orientările europene, și comentează periodic noile directive și diversele schimbări planificate în practica medicală. Prin urmare, societatea este interesată să contribuie la îmbunătățirea instrumentelor și a strategiilor de diagnostic pentru boala celiacă. Aceste activități și rezultate vor fi încorporate în activitățile de predare anuale și cursurile postuniversitare pentru angajați din sistemul de sănătate și tineri medici. Societatea se angajează să promoveze asistență medicală de înaltă calitate și să reducă invazivitatea procedurilor de diagnosticare și a costurilor.

Dr. Schär - Nutriție specială inovatoare, Italia

Povestea noastră a început în 1922 în Tirolul de Sud, inima Alpilor Italiani, cu o viziune de a îmbunătăți viața persoanelor cu nevoi nutriționale speciale. Încă de la înființarea companiei, apropierea de consumator a fost angajamentul nostru îndrumător. Competența noastră de bază combină cerințele specifice, complexe, impuse nutriției, cu dăruire și bucurie de viață. Responsabilitatea, progresul și proximitatea sunt valorile care ne conferă stabilitate și fiabilitate. Suntem o companie administrată de o familie, cu o acoperire globală, cu 18 site-uri în 11 țări și peste 1.300 de angajați în întreaga lume. Suntem liderul pieței în nutriția fără gluten și ne valorificăm expertiza pentru a dezvolta soluții nutriționale noi, pionierate. Produsele noastre sunt disponibile în aproximativ 100 de țări. www.drschaer.com

Nu ezitați să ne contactați pentru orice informații suplimentare

- 1. University Medical Centre Maribor**
Paediatric Department
Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor, Slovenia
Asst. prof. Jernej Dolinšek, MD, PhD
jernej.dolinsek@ukc-mb.si
- 2. Municipality of Maribor**
Project development office
Ulica heroja Staneta 1
2000 Maribor, Slovenia
Jasmina Dolinšek, MSc
jasmina.dolinsek@maribor.si
- 3. Medical University of Graz**
Department of Paediatrics and
Adolescence Medicine
Auenbruggerplatz 2
8036 Graz, Austria
Almuthe Christina Hauer, MD, PhD
almuthe.hauer@medunigraz.at
- 4. University Children's Hospital**
Department of Gastroenterology,
Hepatology and Nutritional Disorders
Tiršova 10
11000 Beograd, Serbia
Nataša Dragutinović, MD
a.natasa78@gmail.com
- 5. Children's Hospital Zagreb**
Referral Center for Pediatric
Gastroenterology and Nutrition
Klaičeva 16
10000 Zagreb, Croatia
Zrinjka Mišak, MD, PhD
zrinjka.misak@gmail.com
- 6. General University Hospital in Prague**
Department of Paediatrics and
Adolescent Medicine
U Nemocnice 499/2
12808 Praha 2, Czech Republic
Peter Szitanyi, MD, PhD
peter.szitanyi@vfn.cz
- 7. Serbian Coeliac Society**
Vidska 1d/11
11000 Beograd, Serbia
Vesna Pavkov
vesna.pavkov@gmail.com
- 8. Institutul Național pentru Sănătatea Mamei și Copilului "Alessandrescu-Rusescu"**
Departamentul de Pediatrie
Bld. Lacul Tei 120
020395 București, România
Alina Popp, MD, PhD
stanescualina@yahoo.com
- 9. CeliVita - Living with Celiac Disease**
Strojarska ulica 26
10000 Zagreb, Croatia
Iida Čarnohorski
zivotscelijakijom@gmail.com
- 10. Heim Pal National Paediatric Institute**
Coeliac Disease Centre
Ullo ut. 86
1089 Budapest, Hungary
Judit Cyimesi, MD
loilko@uta.fi
- 11. University of Debrecen**
Medical Faculty, Department of
Paediatrics, Coeliac Disease Study
Group
Egyetem ter 1
4032 Debrecen, Hungary
Ilma Korponay-Szabo, MD, PhD
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu
- 12. Ludwig Maximilian University of Munich**
Dr. von Hauner Children's
Hospital, Division of Paediatric
Gastroenterology
Lindwurmstraße 4
80337 Munich, Germany
Prof. Berthold Koletzko, MD, PhD
Berthold.Koletzko@med.uni-muenchen.de
- 13. "Nicolae Testemitanu" State University of Medicine and Pharmacy of the Republic of Moldova**
Paediatric Department
Bd. Ștefan cel Mare și Sfânt 165
Chișinău, Moldova
Tatiana Raba, MD
tatiana.raba@usmf.md
- 14. Dr. Schär AG / SPA**
Winkelau 9
39014 Burgstall (BZ), Italy
Jacquelin Pante
Jacquelin.pante@drschaer.com
Tadej Ornik
Tadej.Ornik@drschaer.com
- 15. Asociația Română pentru Intoleranță la Gluten (ARIG) Bdv. Lacul Tei 120**
020395 București, România
Angela Stănescu
angela.stanescu@boala-celiaca.ro
- 16. Croatian Institute of Public Health**
Rockefellerova ul. 12
10000 Zagreb, Croatia
Lea Pollak
lea.pollak@hzjz.hr
- 17. Bulgarian Coeliac Association**
Hipodruma BL. 134A, VH. B, AP. 108
1612 Sofia, Bulgaria
Gabriela Zlatarova
gaby.zlatarova@gmail.com
- 18. Bulgarian Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition**
Vladoslav Varnenchik Str BL. 142, app.9
9002 Varna, Bulgaria
Miglena Georgieva, MD, PhD
mgeorgieva7@yahoo.com
- 19. Hungarian Paediatric Gastroenterology Society**
Bóky 53
1083 Budapest, Hungary
Ilma Korponay-Szabo, MD, PhD
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu
- 20. Health Service Youth and Family**
Office, City of Graz
Kaiserfeldgasse 25
8010 Graz, Austria
Ines Pamperl
ines.pamperl@stadt.graz.at



Danube Transnational Programme

CD SKILLS

