



Însoțind 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

Proiectul CD SKILLS (DTP 571) este co-finanțat de Programul Transnațional Dunărean Interreg.

Editori: Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik

Design grafic: Studio 8

Titlu original: Hand in hand with coeliac disease

Traducere în limba română: Alexandra Giță și Diana Czika

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

Publicat de: INSMC Alessandrescu-Rusescu, 2021

Tipărit de: Pika Advertising, București

Notă: broșura este disponibilă la adresa

http://www.interreg-danube.eu/uploads/media/approved_project_output/0001/45/13ebdb075c9d1b63f7ebf71e97a9a85e428b472f.pdf

Însoțind Boala Celiacă

Coordonator Jernej Dolinšek

București

2021

Însoțind Boala Celiacă

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

ISBN 978-973-0-35534-5

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

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

Boala celiacă

Boala celiacă este o tulburare sistemică autoimună cauzată de ingestia glutenului și a componentelor proteice înrudite din grâu, secară și orz, la indivizii predispuși genetic. Este una dintre cele mai frecvente boli cronice la copii și adulți și afectează în Europa aproximativ 1% din populație. Cu toate acestea, mulți pacienți rămân nediagnosticați.

Boala celiacă este o afecțiune complexă, puternic asociată cu haplotipul HLA-DQ2/DQ8, factori imunologici și de mediu. La pacienții cu boală celiacă, ingestia de gluten conduce la afectarea cronică a intestinului subțire. Consecințele modificărilor morfologice ale mucoasei intestinului conduc la alterarea funcției acestuia și implică la semne și simptome de malabsorbție. Manifestările clinice caracteristice bolii, cum ar fi diareea și sindromul de malabsorbție nu mai sunt cele mai frecvente forme ale bolii. Formele atipice și silențioase sunt acum tot mai frecvente.

În funcție de tabloul clinic, pacienții cu boală celiacă pot fi clasificați în două grupe: simptomatici și asimptomatici. Indivizii cu boală celiacă simptomatică se prezintă cu simptome și semne gastrointestinale și extraintestinale. Termenul asimptomatic, sau boală celiacă silențioasă, este folosit când se face referire la pacienții care sunt diagnosticați pe baza modificărilor de la nivelul mucoasei intestinale, deși par a fi clinic asimptomatici. Presunția de boală celiacă apare de obicei ca urmare a tablo-

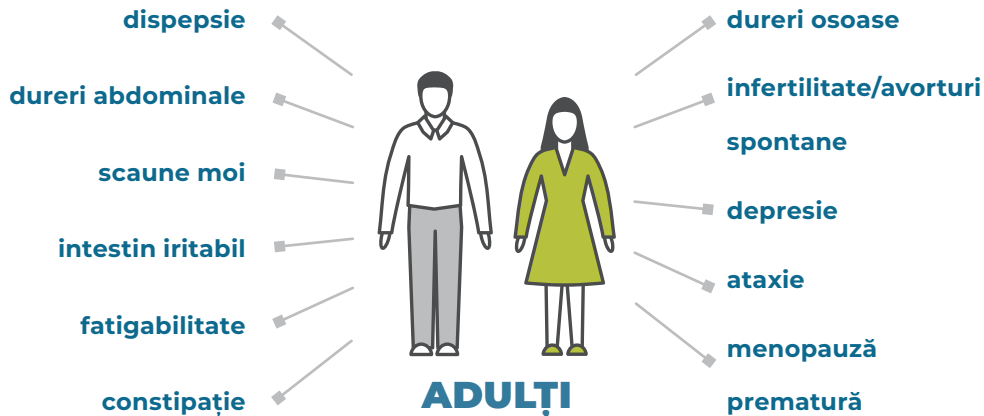
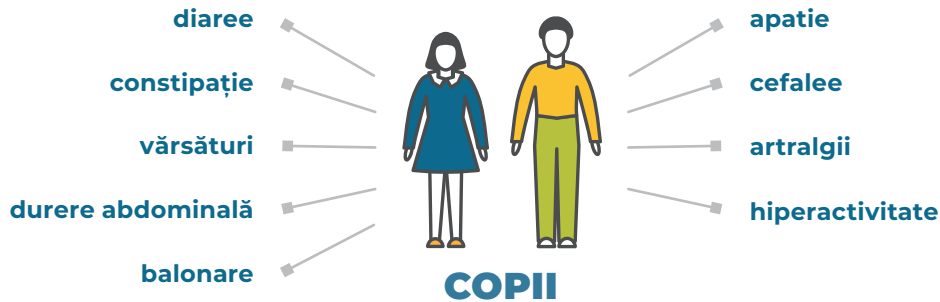
ului clinic. Totuși, diagnosticul de certitudine se stabilește în prezența răspunsului imun specific și reversibil sub dieta fără gluten în asociere cu detectarea modificărilor histologice ale intestinului subțire. În unele cazuri pediatrice diagnosticul se poate stabili și fără biopsie intestinală. Este foarte important ca pacienții să nu inițieze dieta fără gluten înainte de finalizarea diagnosticului. Singurul tratament disponibil și eficient pentru boala celiacă este dieta strictă fără gluten pe toată durata vieții. Dieta fără gluten ameliorează tabloul clinic, normalizează nivelul anticorpilor specifici și reface mucoasa intestinală afectată. Respectarea dietei stricte este și singura cale de a preveni dezvoltarea serioaselor efecte pe termen lung ale bolii netratate. Cel mai semnificativ factor de risc pentru complicațiile pe termen lung ale bolii celiace este complianța neadecvată la dieta fără gluten.

Proteinele din ovaz nu sunt înrudite cu glutenul, însă contaminarea se poate produce în lanul de cereale sau în timpul transportului și depozitării



În figura, boala celiacă este reprezentată sub forma unui iceberg uriaș reprezentativ pentru 1% din populație (prevalența reală a bolii). Vârful icebergului reprezintă proporția mică de pacienți care sunt identificați. Datele din literatura de specialitate arată că doar 10% din pacienții cu boală celiacă sunt identificați ca urmare a simptomelor și semnelor, în timp ce 90% pot rămâne nediagnosticați pentru o perioadă mai lungă de timp. Mărimea părții imersate depinde foarte mult de gradul de conștientizare al pacienților și al populației, de gradul de cunoaștere a specialiștilor din sănătate și de disponibilitatea instrumentelor pentru diagnosticul de certitudine.

Simptome



GRUPURI CU RISC CRESCUT

rudele de gradul I ale pacienților celiaci

diabetul zaharat tip I

deficitul de IgA

sindromul Down

sindromul Turner

sindromul Williams

Semne

COMPLICAȚII

osteoporoză

boli autoimune

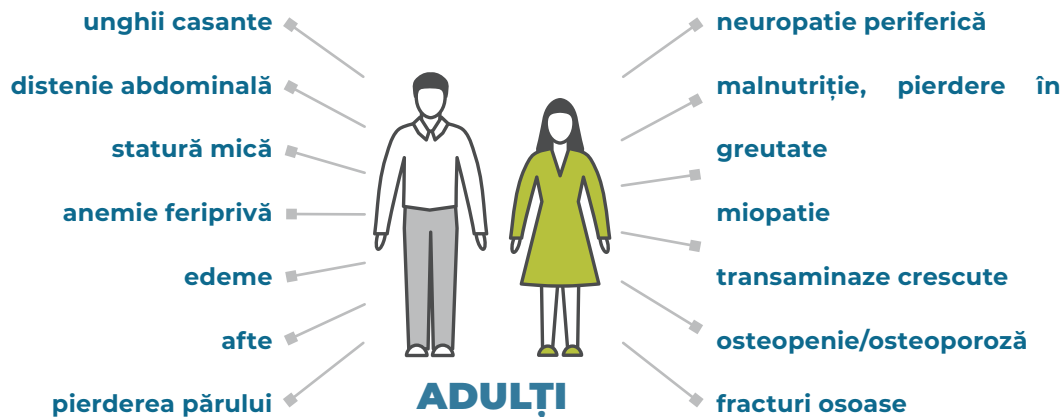
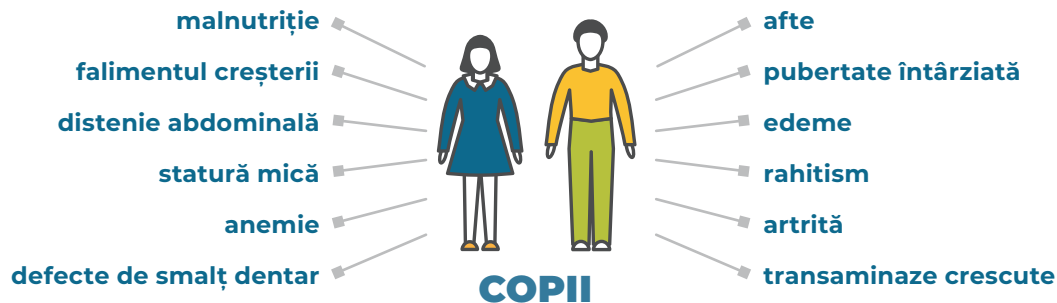
afecțiuni ginecologice

afecțiuni
hematologice

afecțiuni neurologice

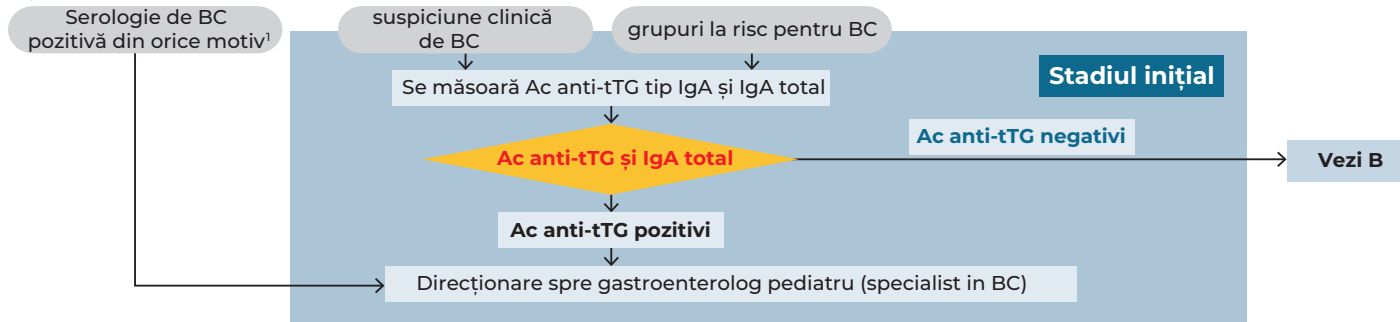
afecțiuni psihiatrice

limfom malign al
intestinului subțire



Diagnosticarea bolii celiace

A.



B.

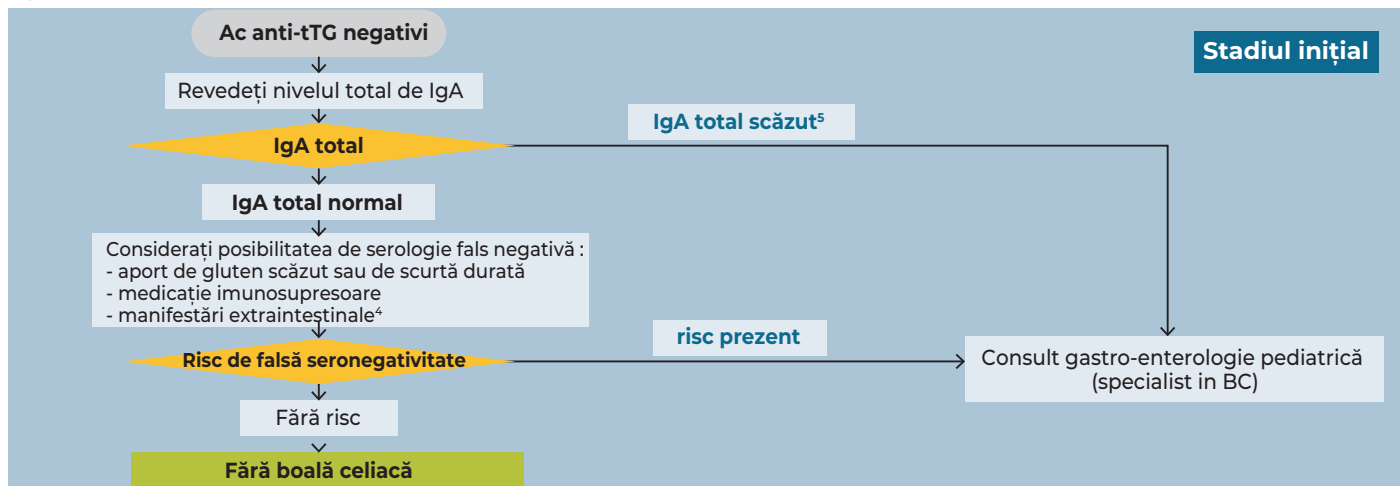
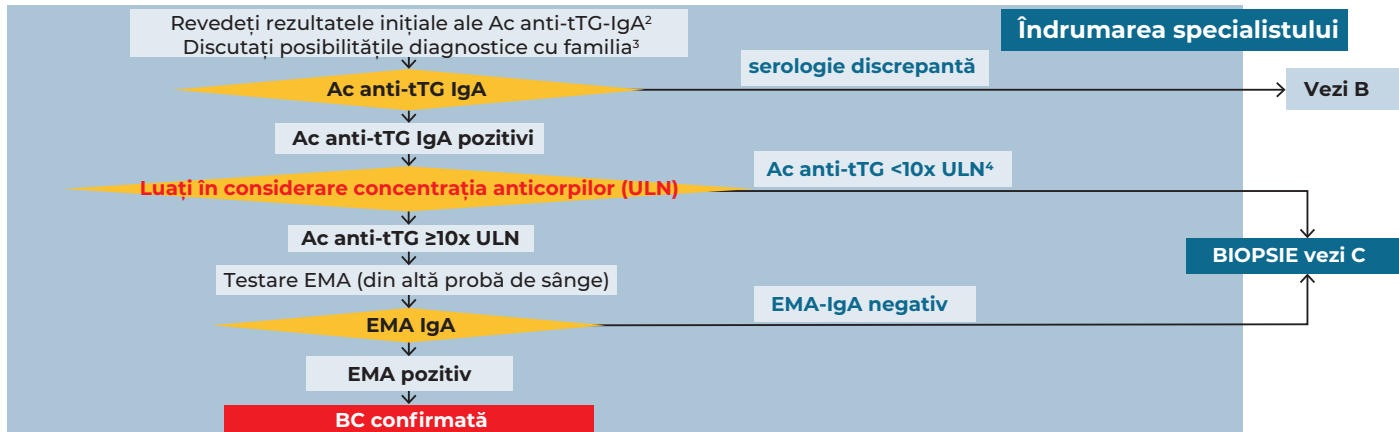
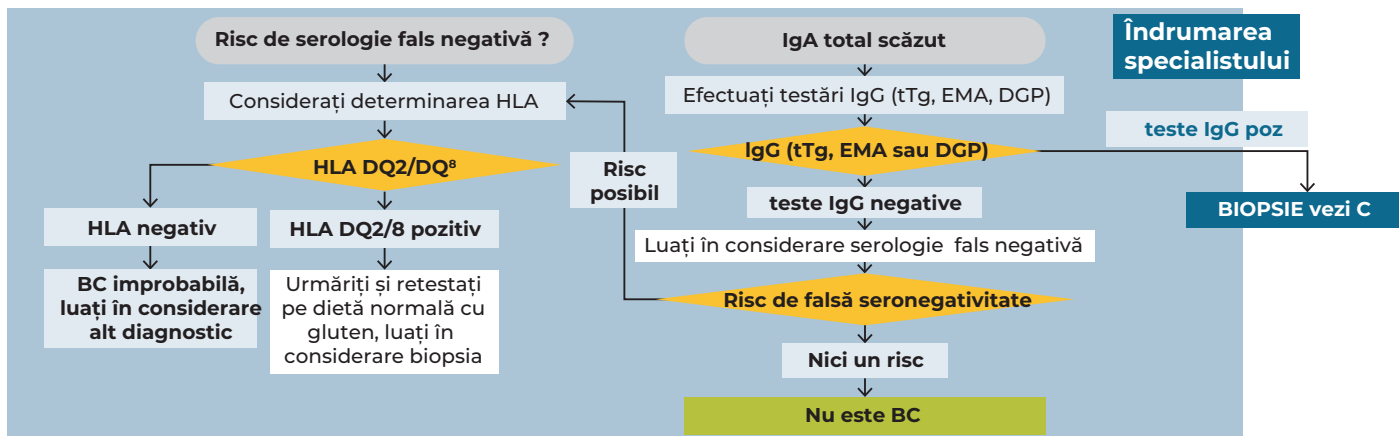


Figura 1. Abordarea diagnostică la copii și adolescenți cu boală celiacă – îngrijirea inițială (A,B) (Husby et al. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2020).

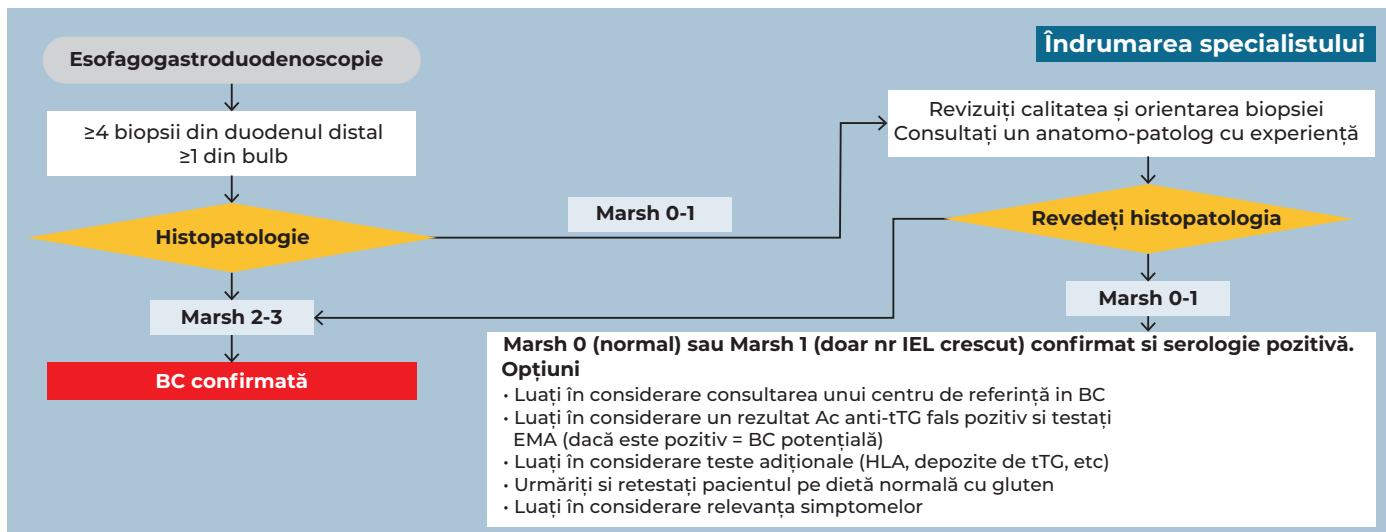
A.



B.



C.



Note de subsol :

1. Altele decât Ac anti-tTG IgA, inclusiv teste rapide și DGP.
2. De asemenea, verificați valoarea de referință și repetați testul dacă este discutabil sau la limită. Nu este nevoie să fie repetat dacă testul a fost validat cu curbă de calibrare. Testați cu test Ac anti-tTG convențional dacă inițial s-a folosit test rapid sau dacă tTG nu a fost măsurat cantitativ.
3. Transmiteți mesajul că diagnosticul de BC, cu sau fără biopsie, confirmă necesitatea unei diete fără gluten pe viață, și că reevaluarea după introducerea dietei ar necesita reexpunere prelungită la gluten, împreună cu o serie de alte investigații.
4. Dacă Ac anti-tTG sunt pozitivi la limită, asigurați-vă că aportul de gluten a fost suficient și luați în considerare retestarea pt Ac anti-tTG și EMA.
5. Mic pentru vârstă sau <0,2 g/L peste vârsta de 3 ani.
6. de exemplu : Dermatitis herpetiformă, în care serologia este frecvent negativă.
7. Limita pentru cifra normală a IEL este de >25 celule/100 enterocite.

Figura 2. Abordarea diagnostică la copii și adolescenți cu BC – îndrumarea specialistului (A, B, C) (Husby et al. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2020).

Boala celiacă și aderența la dietă

Boala celiacă se tratează cu dietă fără gluten. Dieta reface mucoasa intestinală și remite simptomele la majoritatea pacienților. Întrucât dieta trebuie urmată foarte strict și glutenul se poate afla atât în alimente, cât și în produse nealimentare, evaluarea de către un dietetician specializat în boala celiacă trebuie organizată la diagnostic.* În țara noastră, consilierea dietetică se realizează de către medicul curant și/sau de către asistenta medicală cu expertiză în boala celiacă.

Dieta fără gluten poate fi dificil de urmat și poate duce la limitări sociale mai ales din cauza temerii față de expunerea la gluten în afara casei. Complanța la dietă variază de la individ la individ, lipsa complianței fiind apreciată în proporție de 25-50% la copii și adolescenți. Expunerea intențională sau neintențională la gluten poate avea cauze multiple. Expunerea neintențională/involuntară apare cel mai frecvent ca urmare a contaminării din timpul preparării alimentelor sau chiar în timpul mesei unde alte persoane consumă produse care conțin gluten. O altă cauză a expunerii involuntare la gluten este etichetarea și/sau interpretarea incompletă sau incorectă a etichetelor. Ingestia de gluten poate surveni în adolescență din cauza presiunii de grup și a comportamentului de risc care generează abateri de la dietă. Se știe de asemenea că tranziția de la copilărie la adult conduce la agravarea non-complianței, posibil din cauza discontinuității în asistența medicală, care conduce la pierderea din monitorizare și sistarea controalelor.

Pentru cei mai mulți pacienți, complianța la dietă este evaluată de către medic sau, după caz, de către dietetician, cu ocazia controalelor. Opinia generală este că aprecierea complianței se realizează cel mai bine prin anchetă alimentară în combinație cu testele de laborator care măsoară anticorpilor specifici. Acești anticorpi se știe că dispar sub dieta gluteno-privă cu o epurare completă care durează de obicei 12-24 luni (1-2 ani). Măsurarea autoanticorpilor nu are sensibilitate suficientă pentru a detecta



abaterile dietetice la copiii cu boală celiacă. Chestionarele dietetice scurte pot înlocui anchetele alimentare extinse, dar din păcate, aceste chestionare scurte nu pot detecta în totalitate abaterile. Un instrument nou și promițător pentru a surprinde abaterile de la dietă este testul de identificare a peptidelor gliadinile imunogenice (asa numitele GIPs). Dacă este ingerat, glutenul excretat prin scaun sau urină, unde poate fi măsurat. Testele GIPs pot fi folositoare de exemplu atunci când pacienții au anticorpi în declin dar încă pozitivi după 2 ani de dietă fără gluten sau atunci când pacienții sunt nesiguri cu privire la propria dietă sau prezintă încă simptome deși urmează dieta fără gluten. Totuși, includerea testelor GIPs în practica curentă va depinde de mai multe informații cu privire la relația între cantitatea de gluten ingerată și perioada de timp dintre ingestia și excreția de gluten în scaun și/sau urină.

Maria Luisa Mearin,
Departamentul de Pediatrie, Centrul Medical al Universității Leiden, Leiden, Olanda.

Prevenția secundară a bolii celiace prin diagnosticul precoce

Boala celiacă este o afecțiune frecventă. Cercetările arată că aproximativ 1% din populația generală are boala celiacă.

Boala celiacă este o afecțiune frecventă. Cercetările arată că aproximativ 1% din populația generală are boala celiacă. Aceasta înseamnă că, doar în Uniunea Europeană, cel puțin 5 milioane de persoane suferă de boala celiacă. Datele epidemiologice sugerează că pentru fiecare copil diagnosticat cu boala celiacă există cel puțin 7 copii nediagnosticați. În plus, diagnosticul bolii celiace este deseori stabilit cu întârziere și mulți pacienți apreciază că întârzierea în diagnostic ar fi chiar de ordinul anilor. Toate acestea conduc la un număr mare de persoane cu boala celiacă nediagnosticate, și deci netratate.

Boala celiacă netratată conduce la probleme serioase de sănătate. Acest lucru a fost demonstrat pe lângă alte studii, și de către analiza datelor care au rezultat din proiectul "Generation Rotterdam", la care au participat copiii în vârstă de 6 ani. Boala celiacă nediagnosticată, și deci netratată la acești copii a condus la osteopenie, retard de creștere, probleme emoționale și tulburări de atenție și comportament. La femeia gravidă, boala celiacă nediagnosticată a condus la afectarea creșterii fetale și la nașterea unor copii cu greutate mică.

De ce diagnosticul bolii celiace este ratat?

Diagnosticul bolii celiace este problematic pentru că pacienții se prezintă la medic cu un spectru foarte larg de manifestări. Tabloul clinic al bolii celiace este foarte variabil și adesea dificil de recunoscut. În primul rând, simptomele la prezentare pot fi

gastrointestinale, cum ar fi durerea abdominală cronică sau diareea, abdomen destins, scădere în greutate, care la copii se poate exprima prin eșecul creșterii. În al doilea rând, boala se poate manifesta prin simptome netextintestinale, de exemplu, durere articulară, tulburări neurologice, osteoporoză sau anemie. În al treilea rând există pacienți care au simptome nespecifice cum ar fi oboseala cronică. Mai mult decât atât, boala celiacă poate fi asimptomatică. În concluzie, stabilirea diagnosticului clinic de boală celiacă nu este ușor, întrucât medicii trebuie să cunoască diversitatea multiplelor semne și simptome cu care pacientul se poate prezenta.

Diagnosticul de boală celiacă: biomarkeri în ser și teste de sânge

Prezența anticorpilor specifici în sângele sau serul persoanelor cu boală celiacă, cum ar fi anticorpii împotriva enzimei transglutaminaza (TGA test) și împotriva endomysium (EMA test) permite diagnosticul prin intermediul testelor de laborator non-invasive. Performanța celor două teste este foarte mare și nivelul de anticorpi TGA egal sau mai mare decât 10 ori normalul se corelează cu alterări gluten-dependente în mucoasa intestinală.

Testele rapide sunt promițătoare pentru detecția rapidă și eficiență a TGA. Totuși, acestea nu pot înlocui testele serologice mult mai de încredere. Cu aceste teste rapide, un medic poate determina

cu mare probabilitate, în aproximativ 10 minute, folosind o picătură de sânge, dacă cineva are boala celiacă fără a avea nevoie de facilități de laborator. Aceste teste rapide oferă astfel posibilitatea unei detecții precoce și a tratamentului pe scară largă, chiar la nivelul unor grupuri populaționale largi. Ceea ce înseamnă posibilitatea prevenției secundare a bolii celiace prin diagnostic precoce și tratament în stadiile incipiente.

Prevenția secundară prin screening în populația generală

Cea mai eficientă formă de prevenție secundară este screeningul populațional. Totuși, screeningul populațional este supus unor condiții foarte stricte, așa numitele criterii Wilson și Jungner. În plus, nu există suficiente evidențe cu privire la raportul cost-eficiență pentru screening populațional. Din acest motiv, un grup de cercetători din Olanda au inițiat proiectul GLUTENSCREEN – screeningul bolii celiace la centrele de medicină primară pediatrică din Olanda (Child Preventive Care Centers in Netherlands). Intenția a fost de a institui un mini-screening pentru boala celiacă în populația copiilor cu vârste între 1 și 4 ani în regiunea Kennemerland din nordul Olandei. Proiectul nu a fost aprobat de către Comitetul de Etică din Centrul Universitar Leiden, nici de către Comitetul Național de Cercetări Umane (National Human Research Committee). Motivația respingerii s-a bazat pe faptul că într-un screening populațional se identifică și cazurile de boală celiacă asimptomatică. Potrivit acestor comisii, acest grup de persoane reprezintă o problema etică. La persoanele asimptomatice diagnosticate prin screening nu există 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 Universitar Leiden a apreciat că avem suficiente dovezi științifice pentru a aproba depistarea precoce a bolii celiace la copii asimptomatici nediagnosticsați, adică un proiect pentru depistare precoce ('case-finding') în loc de screening.

“Case-finding” – Diagnostic precoce ca alternativă la screening pentru prevenția secundară a bolii celiace

Proiectul original a fost adaptat pentru actualul Glutenscreen (www.glutenscreen.nl). În acest proiect sunt invitați să participe părinții și copiii între 12 luni și 4 ani care au vizitat Child Preventive Care Center în regiunea Kennemerland.

Participarea este simplă. Părinții răspund la 10 întrebări despre simptome relaționate cu boala celiacă. Dacă copilul are unul sau mai multe simptome, un test rapid pentru boala celiacă este aplicat după ce se obține consimțământul părintelui. Dacă testul este anormal, copilul este trimis către Centrul Medical Universitar Leiden pentru un diagnostic definitiv în acord cu protocoalele oficiale.

Implementarea proiectului GLUTENSCREEN este peste așteptări. De la începutul lunii Februarie 2019 și până în Noiembrie 2020 (cu 5 luni de întrerupere din cauza pandemiei de COVID 19), testarea rapidă a fost realizată la 1923 copii. Rata de detecție așteptată a fost de 1% de cazuri de celiachie, dar rezultatele preliminare arată detecție de 2%. Scopul acestui proiect este de a demonstra că această formă de detecție secundară a bolii celiace este fezabilă, eficientă, cost-eficientă și bine acceptată de către populație.



Alte afecțiuni relaționate cu glutenul

Alergia la grâu

Grâul este unul din cei mai frecvenți alergeni, iar alergia la grâu este un răspuns imun nedorit la proteinele din grâu (albumina, globulina, gliadina și glutenina) care rezultă în dezvoltarea unui simptom respirator sau gastrointestinal sau uneori chiar sistemic. Incidența alergiei la grâu este estimată la 0.4-9%. Alergia la grâu este o afecțiune diferită de boala celiacă. Dacă o persoană este alergică la grâu și se alimentează cu alimente care conțin gluten, pot apărea oricare din următoarele reacții:

-reacții rapide: urticarie, angioedem, dificultăți în respirație, greață, durere abdominală sau în unele cazuri anafilaxie

-reacții amenințătoare de viață

-reacții întârziate care apar după 24 de ore de la ingestie (simptome digestive, modificări de piele)

Alergia la grâu se tratează prin evitarea grâului din alimentație.

Sensibilitatea la gluten non-celiacă

Recent, a devenit foarte clar că în afara pacienților cu boală celiacă și alergie la grâu există persoane care reacționează la gluten fără a avea o alergie demonstrată sau alte fenomene autoimune. Afecțiunea este în general numită sensibilitate la gluten non-celiacă sau mai simplu, hipersensibilitate la gluten sau intoleranță la gluten. Se estimează că frecvența acestei afecțiuni în populația generală este cuprinsă între 0.63 și 6%.

Clinic, acest tip de intoleranță la gluten se poate asemăna cu boala celiacă, astfel că se poate manifesta cu o serie de simptome intestinale (diaree, durere abdominală și balonare) și/sau extraintestinale (slăbiciune, cefalee, etc) care apar la scurt timp după ingestia de alimente cu gluten sau care se ameliorează după începerea dietei fără gluten. Nu există investigații specifice pentru diagnosticul intoleranței la gluten, iar diagnosticul se stabilește după încărcare cu gluten în maniera dublu-orb placebo controlat, după ce în prealabil au fost excluse boala celiacă și alergia la grâu.

	Boala celiacă	Sensibilitatea non-celiacă la gluten	Alergia la grâu
Definiție	Afecțiune autoimună cronică, cu caracter genetic; alimentația cu gluten conduce la afectarea mucoasei intestinului subțire	Intoleranța la gluten sau la alt component al grâului care nu generează răspuns specific autoimun și nu produce afectare la nivelul mucoasei intestinului subțire	Răspuns imun la oricare din proteinele cerealei (inclusiv glutenul)
Simptome gastrointestinale	Diaree, meteorism abdominal, durere abdominală	Diaree, meteorism abdominal, durere abdominală	Greață, vărsături, diaree, meteorism abdominal, hiperemie/ congestie la nivelul gurii și gâtului
Simptome extraintestinale	Scădere în greutate, stagnare în creștere, osteoporoza, dermatită, defecte de smalț dentar, afte bucale recurente, amenoree, infertilitate, artralгии, tulburări neurologice	Oboseală, tulburări neurologice, "minte încețoșată", artralгии	Erupecție, congestie nazală, congestie oculară, dispnee
Diagnostic	Tabloul clinic Testele serologice Biopsia de intestin subțire	Excluderea bolii celiace și a alergiei la grâu	Teste cutanate prick Teste patch Determinarea cantitativă a concentrației de IgE specifice Proba de provocare la alimente
Prezența auto-anticorpilor	Da	Nu	Nu
Biopsie de intestin subțire	Injurie tipică a mucoasei intestinului subțire	Mucoasa intestinului subțire nu este afectată	Mucoasa intestinului subțire nu este afectată
Tratament	Dieta fără gluten pentru toată durata vieții	Dieta fără gluten și dieta fără grâu (gradul de sensibilitate are variabilitate individuală)	Dieta strictă fără grâu

Sursa: CeliVita - Trăind cu Boala Celiacă și Spitalul de Copii din Zagreb

Glosar

Anemia – afecțiune în care nivelul de hemoglobină din sânge este mai mic decât normalul. Una dintre cele mai frecvente tipuri de anemie este anemia prin deficit de fier (fierul este obligatoriu în sinteza hemoglobinei).

Anticorpii – molecule de proteine capabile de a executa diverse reacții cu scop, în general, protectiv.

Anticorpii anti-transglutaminază tisulară (TGA) – anticorpi (în general de tip Ig A) direcționați împotriva enzimei transglutaminază tisulară. Acești anticorpi sunt prezenți de obicei în sângele bolnavilor cu boala celiacă aflați în faza activă a bolii.

Anticorpii antiendomisiu (EMA) – anticorpi (de obicei de tip Ig A) direcționați împotriva endomisiului. Acești anticorpi sunt prezenți de obicei în sângele bolnavilor cu boală celiacă, aflați în faza activă a bolii.

Anticorpi anti gliadină (AGA) – anticorpi (din clasa Ig A sau Ig G) direcționați împotriva gliadinei. Acești anticorpi pot fi prezenți în sângele pacienților cu boala celiacă aflați în faza activă a bolii. În comparație cu TGA și EMA; specificitatea acestora este mult mai mică.

Biopsie – obținerea de probă de țesut (mucoasa intestinală) necesară examinării

în diverse moduri.

Anticorpi anti-gliadină deamidată (dGP Ab) – anticorpi (de obicei de tip Ig A) direcționați împotriva gliadinei deamidate. Acești anticorpi sunt prezenți de obicei în sângele bolnavilor cu boală celiacă, aflați în faza activă a bolii.

Dermatita herpetiformă – afecțiune a pielii caracterizată de erupție pruriginoasă la nivelul pielii, care apare cu localizări tipice (ex. la nivelul cotului, genunchiului). Este una dintre posibile manifestări clinice ale bolii celiace.

Dieta fără gluten – singura modalitate de a trata boala celiacă. O dietă strictă implică evitarea completă a grâului, orzului, secarei, iar în cazul unor pacienți cu boală celiacă, chiar și a ovăzului.

Grup cu risc înalt – un grup de persoane dintr-o comunitate, care au un risc mai mare decât alții pentru a dezvolta o anumită boală, caracteristică care poate fi definită printr-un parametru măsurabil (ex. un defect genetic moștenit, caracteristică fizică, obiceiuri zilnice etc.)

Sistemul HLA – un complex de gene situate la nivelul cromozomului 6, care sunt responsabile de sinteza proteică. Proteinele joacă un rol crucial în reacțiile imunologice.

Ig A – o subclasă a anticorpilor (imunoglobulinelor), găsită în sânge și în secrețiile mucoaselor. În cazul deficitului de IgA, boala celiacă este mai frecventă.

Limfocite intraepiteliale – limfocite responsabile de protecție imunologică, găsite printre celulele epiteliale de la nivelul stratului superficial al intestinului.

Lactoza – zahăr găsit în componenta laptelui compus dintr-o moleculă de glucoză și una de galactoză. Intoleranța la lactoză este frecventă la pacienții cu boală celiacă și dispare complet atunci când este urmat regimul fără gluten.

Malabsorbție – absorbție redusă de nutrienți din cauza deficitului de enzime digestive sau din cauza afectării mucoasei intestinale.

Markeri serologici – anticorpi care pot fi detectați în sânge. Prezența lor reprezintă o modalitate de diagnostic importantă pentru depistarea bolii celiace.

Vili – structuri anatomice sub forma unor "degete de mână", tipice pentru mucoasa intestinală.

Atrofie vilozitară – modificare patologică la nivelul mucoasei intestinale. Villii devin mai scurți sau se aplatizează complet (în cazul atrofiei complete).



Poveștile pacienților

POVEȘTEA LUI NUȘAS DIN SLOVENIA

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 “boala celiacă” a fost printre suspiciunile 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 traiască 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 fost la gradinita. 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 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 din greutate, iar starea ei generală era una precară. Din fericire, am avut ra-

*“Am fost fericiți
că maratonul
de la un doctor
la altul s-a
terminat.”*

pid 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.

POVEȘTEA PACIENTULUI DIN SERBIA

Mihajlo a fost diagnosticat pentru prima dată cu boala 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 boala 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 purtătoare 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 diagnosticat. 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.

Toate acestea s-au schimbat după diagnosticul 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 mult mai greu. Anticorpul 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.

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



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 pediatru și

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

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 !

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-a 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 însumi 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 scumpe de înfrumusețare.

Totuși, înainte de a se îndrepta spre minunatul centru spa, și-a văzut medicul care a stabilit 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, rudele ei de gra-

dul l au fost testate, iar unul dintre frații ei s-a dovedit a fi pozitiv. Suferise ani de zile de „sindromul intestinului iritabil”!

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 consecința 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.

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



POVESTEA MARINEI DIN CROATIA

Am fost diagnosticată cu boala 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 o lună pe parcursul anului 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 obositor. 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 analgeze 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

“Revoluție cauzată de testele genetice pentru boala celiacă!”

copii, ambii diagnosticați cu boală celiacă (în copilărie). În timp 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. La doar 5 ani de la dieta strictă și persistență 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 mușchii și articulațiile mele au 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.



POVESTEA ANNEI (REPUBLICA CEHĂ)

Fiica mea Anna a fost diagnosticată cu boală celiacă în Octombrie 2020, cu două luni înainte de a implini 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 dat 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 Anei, de culoare deschisă, uneori verzui, cu mucus și alimente nedigerate, aceasta 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 chiar și atunci când era copil. 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 a avut 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 (RGE) la vârsta de nouă ani. Cu toate acestea, nimeni nu a investigat dacă această problemă se datorează bolii celiace.

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 Sztányi, care la o prima vedere a Annei a bănuțit că ar putea suferi de boală celiacă. Am avut o programare la acesta pentru a confirma diagnosticul de boala de reflux, deoarece în vara anului 2020 a prezentat episoade de greață și vărsături. Doctorul Sztányi ne-a trimis să efectuăm o gastroscopie pentru a exclude esofagita. În plus, el a continuat bilanțul cu teste biologice, iar acestea „din păcate” au identificat prezența unui titru scăzut de anticorpi împotriva bolii celiace (TGA). Diagnosticul în acest caz trebuie confirmat prin endoscopie. Imediat după confirmarea histologică a diagnosticului, am 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 mi-a fost greu să accept că acest diagnostic poate fi omis, desi boala se dia-

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

gnosticează 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 ca această condiție 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 scăpat de toate covoarele din apartamentul nostru, deoarece vărsăturile mele erau frecvente și deseori impredictibile. De asemenea, îmi amintesc că am avut parte de numeroase examene medicale. Părinții mei mi-au spus că medicii îmi recoltau analize de sange 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. Am adorat 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 lucrul bun este că 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 bolna-

vă 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 gleznelor 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 hipocondria mea. Lucrul bun a fost că faceam exerciții regulate 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 candididei, 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 slăbit 7 kg, eram palidă și m-am simțit atât de slăbită încât nu am putut merge

„Am o perspectivă pozitivă asupra vieții”.

la serviciu nici 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 cu privire la ce mi se întâmpla 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. Încu-

rațată 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 vârsăturile și greața nu erau doar în capul meu și că aceasta este o boală reală, dar gestionabilă.

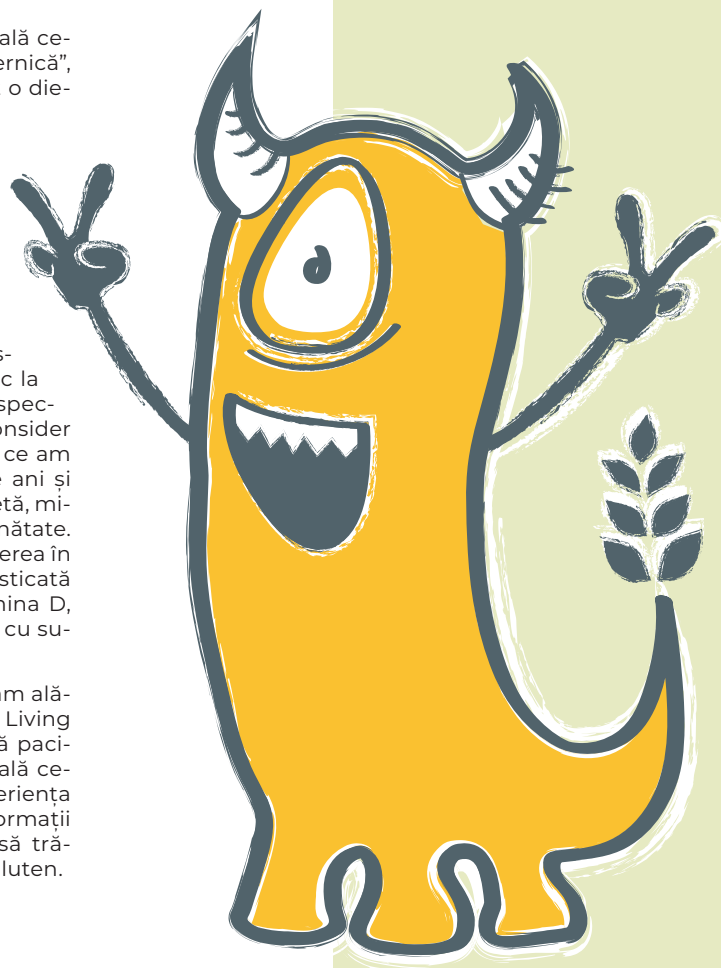
Urmând o dietă strictă fără gluten din 2012, am avut ca rezultat îmbunătățirea sănătății mele generale, durerea și greața au dispărut, iar viața mea a devenit mult mai bună, fără vârsături regulate. Mă simt mult mai puternică și am o perspectivă pozitivă asupra vieții. La un an sau doi după ce am început 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 multime 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 de sănătate. Problema majoră este creșterea în greutate și 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 CeliVita - Living with Celiac disease. Sper că pacienții nediagnosticați cu boală celiacă pot beneficia din experiența mea și pot transmite informații despre diagnostic și cum să trăiești cu o dietă strictă fără gluten.





POVESTEA LUI IGOR DIN SLOVENIA

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, în mod constant. 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 eminenți, care tratează această boală în fiecare zi. Cu câțiva ani înaintea 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

urmez dieta fără gluten, 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 simt miros 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 în-

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

tâmplă 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 gogoșsa 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.

Despre proiectul CD SKILLS

Proiectul CD SKILLS abordează provocările existente ale sectorului medical în gestionarea bolilor celiace în regiunea Dunării.

Boala celiacă este o reacție sistemică pe tot parcursul vieții împotriva glutenului (care se găsește în grâu, orz și secară). Poate apărea la orice vârstă, dar de obicei începe în copilăria timpurie. Femeile sunt afectate de două ori mai frecvent decât bărbații. Fără o dietă de excludere foarte strictă, se pot dezvolta complicații severe. Peste 1% din populație (aproximativ 1,2 milioane) din regiunea Dunării ar putea avea boală celiacă, cu o populație mult mai mare afectată în mod indirect. Are un impact 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 cu întârziere sau rămân nediagnosticsați, crescând riscul de complicații, rezultând morbiditate și mortalitate ridicate, 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 slaba conștientizare și cunoștințele reduse despre boală, accesul limitat la instrumentele de diagnostic, oportunitățile limitate de învățare inovatoare 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 ale publicului larg afectate de boala celiacă.

Activitatea inițială importantă a proiectului este evaluarea practicilor regionale în managementul CD, 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 lor.



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.

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 – Traind cu Boala celiacă), Serbia (Spitalul Universitar de Copii și Societatea de Celiachie Sârba), Moldova (Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu” din Republica Moldova, Chișinău), Slovenia (Centrul Medical Universitar Maribor și Municipiul 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 asociați 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 munca lor în domeniul bolii celiace. Parteneriatul a fost implicat în multe proiecte care se adresează serviciilor publice, inclusiv proiecte legate de boala celiacă: Interreg CE Focus IN CD, bilateral SI-HU LQ CELIAC, FP7 CD MEDICS, FP6 PRE-VENTCD, MediCel, ProCeDE, Trans-2-Care și multe altele.



Parteneri de proiect

Centrul Medical Universitar Maribor, Slovenia

University Medical Centre Maribor este o instituție publică de sănătate care oferă servicii medicale secundare și terțiare, din 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 angajează aproximativ 3500 de oameni, 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 de sănătate 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 concesiunilor în domeniul sănătății și a serviciilor farmaceutice. Municipalitatea este de asemenea fondatoarea multor instituții publice. În ultimii ani, am fost în mod activ implicați 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 boală 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 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 pentru Copii 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 Majestății 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, Croatia

Spitalul de Copii Zagreb este unicul institut terțiar de sănătate pentru copii din Croatia. Din 1997, departamentul de gastroenterologie pediatrică și nutriție a fost Centru de Referință pentru Ministerul Sănătății din Croatia pentru copii 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 dia-

gnostice necesare și pentru diverse terapii, inclusiv nutriție enterală și parenterală. În ceea ce privește boala celiacă, acest departament conduce cea mai mare clinică din Croatia 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.hr/>

Spitalul Universitar General din Praga, Republica Ceha

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 copii cu boli metabolice, reumatologice sau boli inflamatorii intestinale precum și pentru alte afecțiuni 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 al căror copii sufereau de boala celiacă. Principala 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.celijakija.rs

Institutul Național pentru Sănătatea Mamei și a Copilului “Alessandru-Rusescu”, România

Institutul Național pentru Sănătatea Mamei și a Copilului “Alessandru-Rusescu”, București (INSMC) este unul dintre institutele Ministerului Sănătății din România cu expertiza 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, alergii 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 antiendomisiu 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 dise-

minează informații printre medici cu privire la această boală. <http://heimpalkorhaz.hu/>

Universitatea 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 descoperi noi-le descoperiri și informații. Universitatea Debrecen este responsabilă de îngrijire medicală terțiara 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 inovative de diagnostic, standardizarea testării anticorpilor și a caracteristicilor bolii la nivel celular. <https://www.edu.unideb.hu/>

Universitatea Ludwig Maximilian Munich, 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 Medicina si 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 farmacoștilor din țară. Cuprinde numeroase departamente cu 23 de laboratoare, 2 centre științifice și 1200 de specialiști (8 cadre universitare, 5 membri ai Academiei de Științe a Moldovei, membri titulari și onorifici ai academiilor din alte state, 172 medici 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 acreditat 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 privilegii statutare). 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 generalişti și un nutriționist. Serviciul de Sănătate asigură în principal controale medicale preventive și servicii de consiliere medicală. La înscrierea la creșe, grădiniță, îngrijire de zi 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 ciclurilor 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 cu celiachie, o organizație non-guvernamentală, independentă, misiunea sa principală fiind de a îmbunătăți calitatea vieții pacienților cu boală celiacă din România. Asociația Româ-

nă pentru Intoleranță la Gluten este membră a Asociației Societăților de Celiachie 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: legislația și drepturile pacienților, educația pacienților și conștientizarea bolii celiace pentru publicul larg, asistența comunității celiace, conștientizarea bolii celiace, sprijin pentru dezvoltarea sectorului de afaceri fără gluten. Activitatea asociației se bazează exclusiv pe activitate de voluntariat din 2017. Activitatea asociației este susținută de membri activi ai comunității de celiachie.

<https://celiac.org/eat-gluten-free/gf-services/celiac-associati-on-of-romania/>

Bulgarian Coeliac Association, Bulgaria

Asociația bulgară pentru celiaci a fost înființată în data de 31.03.2009 de un grup divers de voluntari cu boală celiacă din Bulgaria. Pe atunci erau doar câțiva specialiști care știau despre aceasta boală. Asociația a fost dedicată de la bun 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 de încredere 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 trăi bine și fericiți cu aceasta afecțiune. Activitățile principale sunt îndeplinite cu grupul de pe platforma de socializare Facebook, unde oamenii pun multe 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 municipalități și specialiști medicali, am ajutat la introducerea dietei fără gluten în creșele și grădinițele din unele zone din Bulgaria.

Societatea de Gastroenterologie Pediatrică, Hepatologie și Nutriție, Bulgaria

Societatea de Gastroenterologie Pediatrică, Hepatologie și Nutriție din Bulgaria este o asociație non-profit bazată pe voluntariat, 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 de sănătate publică din Republica Croată, 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 ține registre naționale de sănătate publică, supraveghează stocarea datelor și coordonează activitatea altor registre de sănătate. Coordonează rețeaua de institute regionale de sănătate publică, participă 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.hzjz.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. În plus, 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 regulat noile directive și diferitele schimbări planificate în practica medicală. Prin urmare, societatea este interesată să contribuie la îmbunătățirea instrumentelor de diagnostic 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 sanătate 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 italieni, cu o viziune de a îmbunătăți viața persoanelor cu nevoi nutriționale speciale. Încă de la înființarea companiei, apropierea de consumator a fost angajamentul nostru principal. 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 nutriție 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

Contact:

- 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
Klaićeva 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 Sztitanyi, MD, PhD
peter.sztitanyi@vfn.cz
- 7. Serbian Celiac Society**
Vidska 1d/11
11000 Beograd, Serbia
Vesna Pavkov
vesna.pavkov@gmail.com
- 8. Institutul Național pentru Sănătatea
Mamei și Copilului Alessandrescu-
Rusescu**
Bd. 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
Ida Čarnohorski
zivotscelijakijom@gmail.com
- 10. Heim Pal National Paediatric
Institute**
Coeliac Disease Centre
Ulloi ut. 86
1089 Budapest, Hungary
Judit Gyimesi, 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. Ludwigh 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. Romanian Association for Gluten
Intolerance**
Bdv. Lacul Tei 120
020395 Bucharest, Romania
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 Celiac Association**
Hipodruma BL. 134A, VH. B, AP. 108
1612 Sofia, Bulgaria
Gabriela Zlatarova
gaby.zlatarova@gmail.com
- 18. Romanian Society for Paediatric
Gastroenterology, Hepatology and
Nutrition**
Vladoslav Varnenchiu Str BL. 142, app.9
9002 Varna, Bulgaria
Miglena Georgieva, MD, PhD
mgeorgieva7@yahoo.com
- 19. Hungarian Paediatric
Gastroenterology Society**
Bókay 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

