

Mednarodni dan celiakije

16. 5. 2024 obeležujemo mednarodni dan celiakije. V mesecu maju zato vsa društva za celiakijo v Evropi, ki smo vključena v Evropsko združenje društev za celiakijo (AOECS), še intenzivneje osveščamo splošno in strokovno javnost o celiakiji ter opozarjamo na težave, s katerimi se srečujejo bolniki v posamezni državi.

Pravočasno diagnosticiranje bolezni in ustrezno zdravljenje namreč vodi v boljšo kvaliteto življenja bolnikov, kot tudi v bistveno zmanjšanje gospodarskega bremena, ki ga bolezen predstavlja za državo in družbo. V Slovenskem društvu za celiakijo (SDC) ob tej priložnosti izpostavljamo najbolj pereče probleme bolnikov s celiakijo pri nas, ki smo jih razvrstili v 3 glavne točke:

1) Problematika predolghih diagnostičnih zamud – kar 80 % bolnikov ostaja neodkritih

Celiakija je doživljenjska, kronična avtoimuna bolezen, ki jo pri genetsko obremenjenih osebah sproži zaužitje glutena. Čeprav vnetje prizadene predvsem tanko črevo, je celiakija sistemska bolezen in lahko prizadene tudi ostale organske sisteme, kar vodi v pojav številnih nespecifičnih znakov in simptomov. Če je še ne tako daleč nazaj veljalo, da je celiakija relativno redka bolezen, ki se praviloma ugotavlja pri otrocih, je danes znanstveno dokazano, da se celiakija lahko pojavi v katerem koli življenjskem obdobju in prizadene do 2 % populacije. Nekateri celiakijo poimenujejo kar kameleonska bolezen, saj se kaže z zelo nespecifičnimi simptomi, ki lahko izvirajo iz prizadetosti najrazličnejših organskih sistemov. Posledično ostaja izredno velik del bolnikov (po presejalnih testih kar 80 %) bolnikov neodkritih, ali pa jim je diagnoza postavljena z veliko zamudo. V nekaterih regijah dosežejo diagnostične zamude tudi do 10 let. Vzroke za to je potrebno iskati tako pri preslabem prepoznavanju celiakije na primarnem nivoju, kot zaradi različnih pristopov v diagnostiki. Medtem, ko se na področju pediatrične gastroenterologije uporabljajo smernice združenja ESPGHAN 2020 za diagnosticiranje celiakije pri otrocih in mladostnikih, pa pri odraslih bolnikih ni vedno tako usklajenih diagnostičnih pristopov. Bolniki, ki jim diagnoza ni postavljena pravočasno in se posledično ne držijo stroge brezglutenske diete, se zato srečujejo s številnimi ireverzibilnimi zapleti, višjo stopnjo obolevnosti in smrtnosti, otroci v šolah dosegajo slabše rezultate, pri odraslih bolnikih pa se pojavlja zdravstveni absentizem, kar ima negativen učinek na zdravstvo in družbo. Pravočasno diagnosticiranje bolezni in ustrezno zdravljenje namreč vodi v boljšo kvaliteto življenja bolnikov, kot tudi v bistveno zmanjšanje gospodarskega bremena, ki ga bolezen predstavlja za državo in družbo.

2) Prehranjevanje izven doma – neenakost in socialna izolacija bolnikov

Zaradi hudih omejitev pri prehranjevanju so bolniki s celiakijo pogosto močno socialno omejeni in velikokrat tudi v neenakopravnem položaju. Ker varne brezglutenske ponudbe v restavracijah ali menzah praktično ni, bolniki pri prehranjevanju izven doma ne morejo uživati subvencioniranih ali cenovno ugodnih malic in kosil, ter se bistveno težje udeležujejo vseh aktivnosti, ki so vezane na prehranjevanje izven doma. Otroci imajo težave z ustrezno pripravo obrokov v vrtčevskih in šolskih kuhinjah, saj le te praviloma nimajo ločenih kotičkov, kjer bi osebje, ki velikokrat tudi ni ustrezno usposobljeno, lahko pripravljalo varne obroke. Podobne težave so pri domovih za starejše, kjer se je že zgodilo, da so bolnike s celiakijo zaradi njihove prehrane zavrnil. Študentje s celiakijo ne morejo koristiti subvencij (bonov) za prehrano, saj zanje ni ustrezne ponudbe. Slovensko društvo

za celiakijo si prizadeva naslavljaliti problematiko prehranjevanja izven doma z namenom izboljšanja znanja kuharskega osebja v javnih kuhinjah (domovi za starejše, šole, vrtci, dijaški domovi). Interes za pripravo brezglutenskih obrokov je premalo konkurenčen. Bistven napredek bi lahko dosegli le s pripravljenostjo in posredovanjem odločevalcev in države. Za vse javne kuhinje in restavracije, ki jim država sofinancira študentsko prehrano bi bilo potrebno postaviti pogoje, da morajo poskrbeti tudi za bolnike s celiakijo. Seveda pa bi jim bilo ob tem potrebno pomagati z vzpostavitvijo ločenih dietnih kotičkov kuhinj ter jim omogočiti redna izobraževanja za vse osebje, ki se s prehrano ukvarja. Z veseljem sporočamo, da smo v Slovenskem društvu za celiakijo pričeli z licenciranjem gostinskih in nastanitvenih obratov, prav tako smo oblikovali pobudo za 100% varno brezglutensko prehrano v vseh javnih kuhinjah.

3) Brezglutenska dieta je za bolnike s celiakijo veliko finančno breme – pobuda Slovenskega društva za celiakijo za pomoč odraslim bolnikom s celiakijo

Ob tej priložnosti je nujno opozoriti tudi na izrazito neenakopraven položaj bolnikov s celiakijo v Sloveniji. Striktna in varna dieta brez glutena je bistveno dražja od običajne prehrane. Izdelki brez glutena so zaradi posebnih pogojev priprave tudi 2 do 7 krat dražji od »običajnih« izdelkov. Veliko število bolnikov s celiakijo si zato ne more privoščiti ustrezne dietne hrane in posledično oboleva zaradi zapletov in posledic nepravilno zdravljenja celiakije, ki bi jih lahko z ustreznim dostopom do brezglutenske prehrane (zdravilom) preprečili. Slovenija je ena redkih držav, kjer je celotno zdravljenje celiakije (medicinsko predpisana brezglutenska dieta) in preprečevanje pridruženih ireverzibilnih zdravstvenih zapletov v celoti bolnikovo breme. Za ureditev tega področja se Slovensko društvo za celiakijo trudi že leta. Tudi v Sloveniji bi bilo potrebno oskrbo z brezglutensko prehrano za bolnike s celiakijo končno trajno urediti po vzoru ostalih držav v Evropi. Za rešitev in ureditev problematike ni potrebno izumljanje novih rešitev. Potrebno se je le ozreti v večino ostalih evropskih držav, ki imajo to že urejeno. Ostale države so namreč že davno prepoznale, da je pomoč bolnikom s celiakijo pri zagotavljanju njihovega edinega zdravila: medicinsko indicirani brezglutenski dieti, eden od ključnih mehanizmov za zmanjšanje zdravstvenih zapletov neustrezno zdravljene celiakije kar bistveno vpliva na zmanjšanje gospodarskega bremena, ki ga ta bolezen predstavlja. Predstavitev aktualne pobude za pomoč bolnikom s celiakijo pri nakupu njihovega edinega zdravila.

Ob letošnjemu mednarodnemu dnevu celiakije smo v Slovenskem društvu za celiakijo, skupaj s podružnicami društva, pripravili vrsto dogodkov po vsej Sloveniji. Vabljeni* (glejte priponko).

Povezave

<https://drustvo-celiakija.si/mednarodni-dan-celiakije/>

[slovenskodrustvozaceliakijo-izjavazajavnost4.5.2024.pdf \(133kB\)](#)