

Ruku pod ruku s celijakijom : priručnik za zdravstvene djelatnike

Dolinšek, Jernej; Dolinšek, Jasminka; Rižnik, Petra; Krenčnik, Tomaž; Klemenak, Martina; Ornik, Simona; Korponay-Szabo, Ilma; Milinović, Marina; Dovnik, Igor; Gyimesi Gallisz, Judit; ...

Authored book / Autorska knjiga

Publication status / Verzija rada: **Published version / Objavljena verzija rada (izdavačev PDF)**

Publication year / Godina izdavanja: **2021**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:259:075503>

Rights / Prava: [Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International/Imenovanje-Nekomercijalno-Bez prerada 4.0 međunarodna](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-05**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the Children's hospital Zagreb](#)



Ruku pod
ruku s
celijakijom

Posjetite CD SKILLS (Danube Transnational Programme) website i ostanite informirani: <http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>

Naši e-learning alati za oboljele i za zdravstvene djelatnike dostupni su na: www.celiacfacts.eu

Impresum:

Ruku pod ruku s celijakijom (priručnik za zdravstvene djelatnike)

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 Stanescu Popp, Zrinjka Mišak, Ida Čarnohorski, Nataša Dragutinović, Maria Luisa Mearin, Margreet Wessels, Vesna Pavkov, Almuthe Christina Hauer, Manuel Prevedel

Urednici: Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik
Prevoditelj: Zrinjka Mišak

Lektor: Ana Močić Pavić

Naslov izvornika: Hand in hand with coeliac disease

Grafičko oblikovanje: Studio 8, Maribor

Tisak: Argenta d.o.o., Zagreb

Nakladnik: Klinika za dječje bolesti Zagreb, Zagreb, 2021.

Napomena: brošura dostupna na URL adresi <http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills/outputs>

Kontakt: Klinika za dječje bolesti Zagreb, e-mail: gastro.dijagnostika@kdb.hr

Projekt CD SKILLS (DTP 571) sufinanciran je od Interreg Danube Transnational Programme.

CIP zapis dostupan u računalnome katalogu Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu pod brojem

xxx

ISBN (tisak): 978-953-59693-4-1
ISBN (e-oblik): 978-953-59693-5-8

Fokus na celijakiji

Celijakija je autoimuni sistemski poremećaj kojeg u genetski predisponiranih osoba uzrokuje ingestija glutena i srodnih bjelančevina koji se nalaze u pšenici, raži i ječmu. To je jedna od najčešćih kroničnih bolesti djece i odraslih i pogađa oko 1% populacije u Europi. Međutim, mnogi oboljeli ostaju nedijagnosticirani.

Celijakija je složeni poremećaj povezan s HLA-DQ2 ili DQ8 haplotipom i specifičnim imunološkim i okolišnim čimbenicima. U oboljelih od celijakije unos glutena hranom uzrokuje kronična oštećenja u tankom crijevu. Posljedica oštećenja na sluznici crijeva je oslabljena funkcija crijeva sa simptomima i znakovima malapsorpcije. Tipični klinički simptomi bolesti kao što su proljev i sindrom malapsorpcije, više nisu najčešći oblici same bolesti. Atipični simptomi te tihi oblik bolesti postaju sve češći. Na temelju kliničke slike, oboljele od celijakije možemo podijeliti u dvije grupe: one sa simptomatskim i one s asimptomatskim oblikom bolesti. Simptomatska celijakija očituje se crijevnim ili izvancrijevnim simptomima i znakovima. Pojam asimptomatska ili tiha celijakija rabi se za oboljele u kojih je dijagnoza postavljena na temelju promjena crijevne sluznice karakterističnih za celijakiju, iako su oni klinički bez simptoma. Sumnja na dijagnozu celijakije postavlja se primarno na temelju kliničke slike. Konačna dijagnoza temelji se na

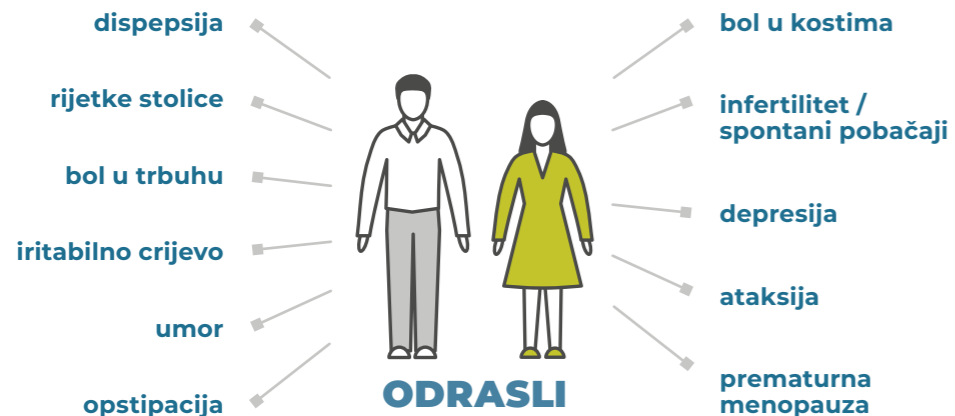
prisutnosti specifičnog reverzibilnog imunološkog odgovora i kod većine pacijenat također i na detekciji histoloških promjena u tankom crijevu. U pojedinim slučajevima u dječjoj dobi dijagnoza se može postaviti i bez biopsije sluznice crijeva. Vrlo je važno da oboljeli ne započnu bezglutensku prehranu prije postavljanja konačne dijagnoze. Jedini mogući način liječenja celijakije je vrlo stroga doživotna bezglutenska prehrana koja poboljšava kliničku sliku, normalizira razinu protutijela i obnavlja oštećenu sluznicu crijeva. Strogo pridržavanje bezglutenske prehrane ujedno je jedini način sprečavanja ozbiljnih dugoročnih posljedica ove bolesti. Najznačajniji čimbenik rizika za dugoročne komplikacije jest nepridržavanje bezglutenske prehrane.

Bjelančevina iz zobi nije povezana s glutenom, ali ponekad tijekom transporta može doći do kontaminacije



Celijakična santa leda velika je i predstavlja jedan posto ukupnog stanovništva. Međutim, tek u malog udjela oboljelih bolest je prepoznata, što se može usporediti s vrhom sante leda. Više podataka pokazuje da se u samo 10% oboljelih prepoznata temeljem znakova i simptoma, dok kod 90% bolest duže vrijeme ostaje neprepoznata.

Simptomi



OSOBE S POVEĆANIM RIZIKOM

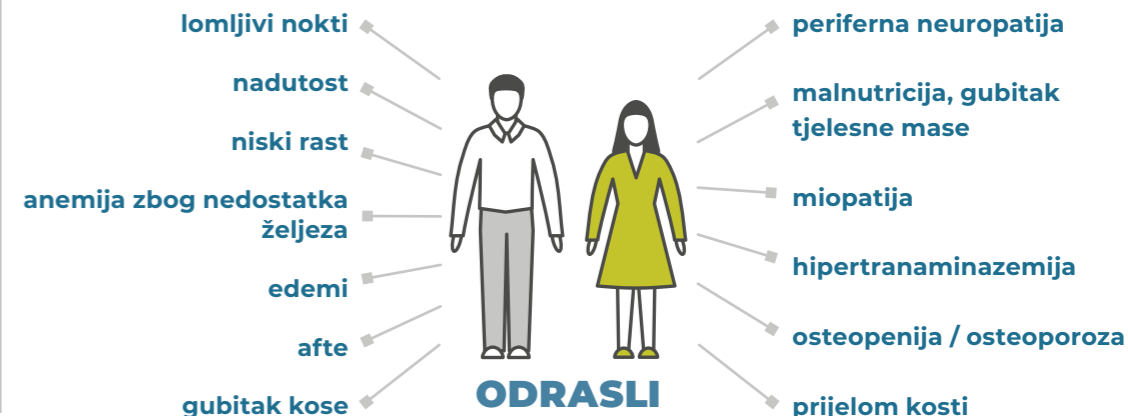
- srodnici oboljelih od celijakije u prvom koljenu
- šećerna bolest tip 1
- nedostatak imunoglobulina A
- autoimuni tireoiditis
- sindrom Down
- sindrom Turner
- sindrom Williams

UPITNIK: ako želite testirati svoje znanje o celijakiji, molimo obratite se vodećem partneru

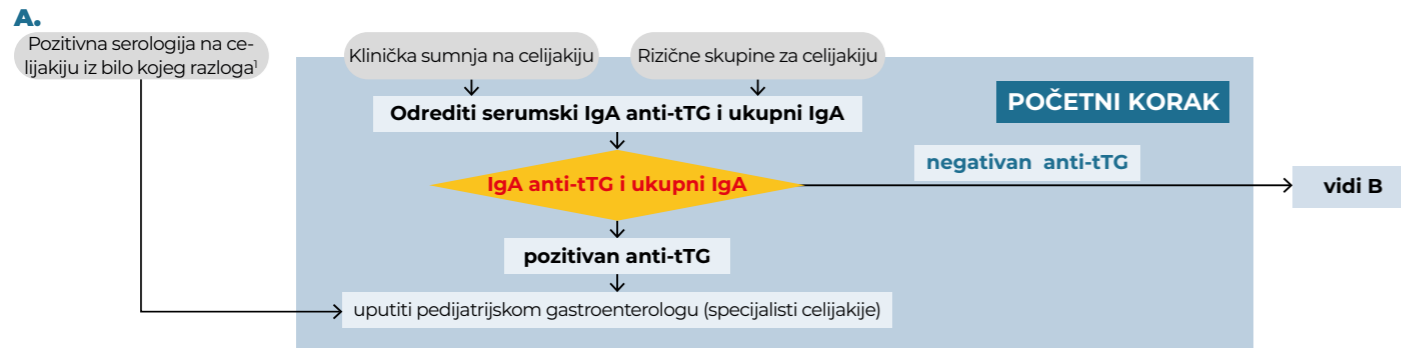
KOMPLIKACIJE

- osteoporozna
- autoimune bolesti
- ginekološke bolesti
- hematološke bolesti
- neurološke bolesti
- psihijatrijske bolesti
- maligni limfom tankog crijeva

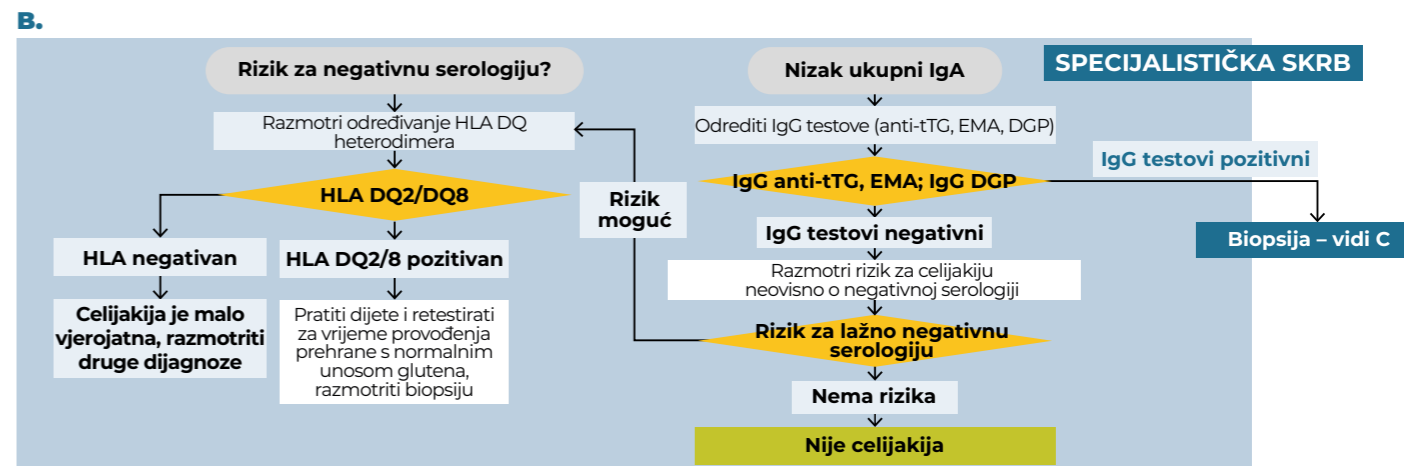
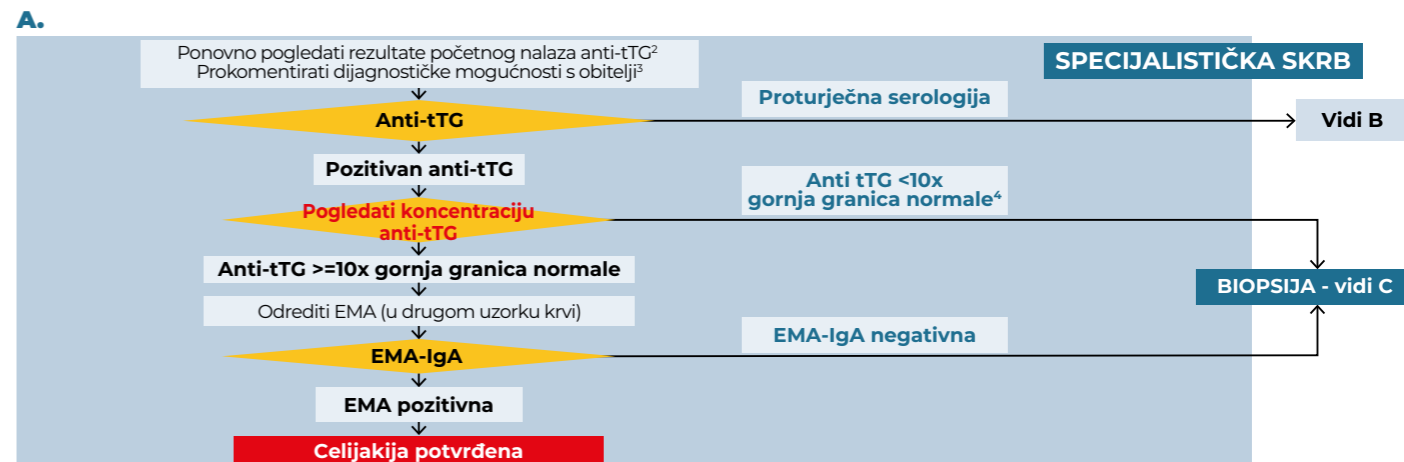
Znakovi



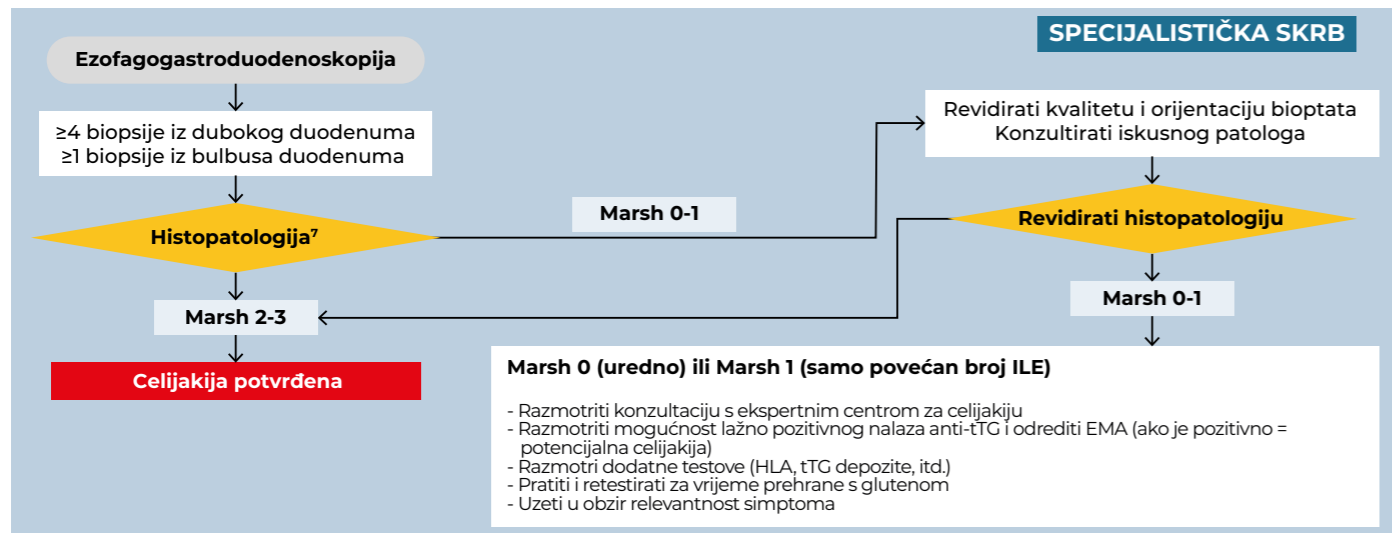
Postavljanje dijagnoze celijakije



Slika 1. Dijagnostički pristup djeci i adolescentima s celijakijom – početni korak (A, B) (Husby et al. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2020).



C.



Napomene:

1. Ostali testovi osim anti-tTG, uključujući i brzi test (point-of-care test, POC) i DGP
2. Također, provjeriti rezultate u odnosu na graničnu vrijednost i ponoviti ako je test upitan ili graničan. Nema potrebe ponovno testirati ako je rabljen validirani test s kalibracijskom krivuljom. Učiniti konvencionalni anti-tTG test ako je pozitivan bio POC test i ako anti-tTG nije izražen kvantitativno
3. Dati jasnu informaciju da dijagnoza celijakije postavljena sa ili bez biopsije podrazumijeva doživotnu bezglutensku prehranu i da ponovno testiranje znači i prolongirano ponovno izlaganje glutenu s nizom daljnjih pretraga
4. Ako je anti-tTG samo granično pozitivan potrebno je provjeriti postoji li dovoljan unos glutena i razmotriti ponavljanje anti-tTG i EMA
5. Sniženo za dob ili <0.2 g/l za starije od 3 godine
6. Npr. Dermatitis herpetiformis u kojem je serologija često negativna
7. Granična vrijednost za uredan broj IEL je >25 stanica/100 enterocita

Slika 2. Diagnostički postupnik u djece i adolescenata s celijakijom – specijalistička skrb (A, B, C) (Husby i sur. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2020).



Margreet Wessels,
Department of Pediatrics, Rijnstate Hospital Arnhem, the Netherlands

Celijakija i provedba striktne bezglutenske dijetete

Celijakija se liječi bezglutenskom prehranom. Ova prehrana obnavlja crijevnu sluznicu i ublažava simptome kod većine bolesnika. Budući da se dijete treba strogo pridržavati, a gluten može biti prisutan u različitim vrstama hrane te u raznim drugim proizvodima, nakon postavljanja dijagnoze pacijenta treba uputiti dijetetičaru.

Bezglutensku prehranu nije jednostavno provoditi, a uz to može dovesti do ograničenja u socijalizaciji zbog straha od izloženosti glutenu izvan vlastitog kućanstva. Poznato je da se pacijenti različito pridržavaju stroge prehrane. Oko 25-50% djece i mladih krši dijetetu. Namjerno i nenamjerno izlaganje glutenu može imati više uzroka.

Nenamjerno izlaganje glutenu uglavnom je posljedica križnog onečišćenja/kontaminacije koja se događa tijekom pripreme hrane ili tijekom konzumacije obroka u glutenskom okruženju. Razlog može biti i odabir neprikladnih namirnica, nejasno deklariranih prehrambenih proizvoda ili nerazumijevanja deklaracija. Namjerno izlaganje glutenu vjerojatnije će se dogoditi kod pacijenata koji nemaju simptome prilikom konzumacije glutena. Može se dogoditi i u adolescenciji, uvjetovano pritiskom vršnjaka ili sklonima rizičnom ponašanju u vidu kršenja dijetete. Također, poznato je da prijelaz iz djetinjstva u odraslu dob dovodi do povećanog rizika od nepridržavanja dijetete, dijelom možda i zbog prekida kontinuirane sustavne medicinske skrbi.

Kod većine pacijenata liječnik ili dijetetičar rade procjenu pridržavanja bezglutenske dijetete. Uvriježeno je mišljenje da je provedbu dijetete najbolje procijeniti pregledom dnevnika

prehrane u kombinaciji s laboratorijskim testovima kojima se određuju protutijela specifična na celijakiju. Poznato je da ta protutijela nestaju na bezglutenskoj prehrani, ali obično treba 12-24 mjeseca da potpuno nestanu. Ne treba se oslanjati samo na krvne testove jer oni sami po sebi nisu dovoljno osjetljivi da otkriju kršenje bezglutenske prehrane kod djece s celijakijom. Kratki upitnici razvijeni su umjesto dugotrajnog vođenja dnevnika prehrane, ali nažalost, ti kratki upitnici ne otkrivaju sva kršenja. Nova je obećavajuća metoda mjerenje imunogenetskih peptida gliadina (takozvani GIP) u stolici ili urinu. Ako se proguta, gluten se izlučuje stolicom ili urinom, što se može izmjeriti. GIP-ovi bi mogli biti korisni, primjerice u pacijenata s padajućim, ali i nakon dvije godine provođenja bezglutenske prehrane, još uvijek pozitivnim protutijelima; pacijenata koji preispituju ispravnost vlastite dijetete ili kod onih s trajnim simptomima, usprkos provedbi bezglutenske prehrane. Međutim, korisnost GIP-a u svakodnevnoj praksi ovisit će o više konkretnih informacija o odnosu između količine unesenog i izlučenog glutena u stolici/urinu.

Sekundarna prevencija celijakije ranim postavljanjem dijagnoze

Celijakija je česta bolest. Istraživanja pokazuju da oko 1% opće populacije ima celijakiju.

To znači da samo u Europskoj uniji najmanje četiri i pol milijuna ljudi boluje od celijakije. Međutim, to se ne vidi u statističkim podacima o dijagnozi celijakije. Epidemiološki podaci pokazuju da na svako dijete kojemu je dijagnosticirana celijakija dolazi najmanje sedam nedijagnosticiranih. Osim toga, dijagnoza celijakije često se postavlja prekasno i mnogi pacijenti prijavljuju kašnjenje u postavljanju dijagnoze što može trajati i godinama. Sve to rezultira velikim brojem nedijagnosticiranih osoba, a samim time i neliječenom celijakijom.

Neliječena celijakija dovodi do ozbiljnih zdravstvenih problema. To je, među ostalim studijama, dokazano i u analizi podataka dobivenih u projektu Generacija Rotterdam u koji su bili uključeni šestogodišnjaci iz opće populacije. Nedijagnosticirana, a samim tim i neliječena celijakija u te je djece rezultirala osteopenijom, zastojećem u rastu, emocionalnim problemima i poremećajima u pažnji i ponašanju. U trudnica je nedijagnosticirana celijakija rezultirala smanjenim rastom fetusa i niskom porođajnom masom novorođenčeta.

Zašto se propušta dijagnoza celijakije?

Problem u dijagnostici je što bolesnici s celijakijom dolaze liječniku sa širokim spektrom različitih simptoma i znakova. Klinička slika celijakije vrlo je raznolika i često ju je teško prepoznati. Prvo,

simptomi kojima se bolest odražava mogu biti gastrointestinalni, poput kronične boli u trbuhu ili proljev, distendirani trbuh, gubitak tjelesne mase, a u djece, sniženi rast. Drugo, bolest se može očitovati simptomima izvan probavnog sustava, primjerice bolovima u zglobovima, neurološkim poremećajima, osteoporozom ili anemijom. Treće, postoje bolesnici koji imaju nespecifične simptome kao što je kronični umor. Nadalje, celijakija može biti asimptomatska. Ukratko, klinička dijagnoza celijakije nije jednostavna i liječnici moraju biti svjesni mnogih simptoma i znakova koji mogu biti povezani s ovom bolešću.

Dijagnoza celijakije: biomarkeri u serumu i krvni testovi

Prisutnost specifičnih protutijela u krvi i serumu oboljelih od celijakije kao što su protutijela na tkivnu transglutaminazu (anti-tTG test) i endomizijska protutijela (EMA test), omogućava postavljanje dijagnoze neinvazivnim laboratorijskim testovima. Pouzdanost oba testa vrlo je visoka i vrijednosti anti-tTG jednake ili veće od 10 puta od gornje granice normalne vrijednosti koreliraju s teškim gluten-ovisnim promjenama na sluznici tankog crijeva. Brzi point-of-care (POC) testovi nude obećavajući brzi i učinkoviti način određivanja anti-tTG, međutim oni ne mogu zamijeniti pouzdanije serološke testove. S ovim brzim testovima liječnik može s visokom vjerojatnošću iz kapi krvi u roku od 10-

tak minuta odrediti ima li osoba celijakiju. Ovi brzi testovi na taj način otvaraju mogućnost ranog otkrivanja i liječenja celijakije u većim razmjerima, čak i u većim skupinama populacije. Drugim riječima, mogućnost sekundarne prevencije celijakije je otkrivanje i liječenje celijakije u ranim stadijima.

Sekundarna prevencija probirom u općoj populaciji

Najučinkovitiji oblik sekundarne prevencije je probir (engl. screening) u općoj populaciji. Međutim, probir u populaciji podliježe vrlo strogim uvjetima, tzv. Wilson i Jungner kriterijima. Uz to, malo je znanstvenih dokaza o isplativosti takvog probira i njegovoj prihvaćenosti u populaciji. Zbog toga je pokrenut projekt GLUTENSCREEN – probir na celijakiju u centrima za preventivnu skrb o djeci u Nizozemskoj. Namjera je bila uspostaviti mini probir na celijakiju u općoj populaciji djece dobi jedne do četiri godine u Kennemerland regiji sjeverne Nizozemske. Međutim, Etičko povjerenstvo Sveučilišnog medicinskog centra u Leidenu nije ga odobrilo kao ni Nacionalni odbor za ljudska istraživanja. Argumenti na koje su se pozvali temelje se na tome da se probirom u općoj populaciji otkrivaju i asimptomatski slučajevi. Navedena povjerenstva smatraju da ova skupina ljudi predstavlja etički problem. Kod asimptomatskih osoba dijagnosticiranih probirom ne bi postojala ravnoteža između očekivanih zdravstvenih dobrobiti uvođenjem terapije i nedostatka saznanja da su pogođeni bolešću. Međutim, Etičko povjerenstvo Sveučilišnog medicinskog centra u Leidenu ocijenilo je da postoji dovoljno znanstvenih dokaza da se odobri rano otkrivanje celijakije kod nedijagnosticirane simptomatske djece, to jest, projekt tzv. pronalaženja slučajeva – »case-finding« umjesto probira.

“Case-finding” kao alternativa probiru u sekundarnoj prevenciji celijakije

Originalni projekt adaptiran je u sadašnji GLUTENSCREEN (www.glutenscreen.nl). Na sudjelovanje u GLUTENSCREEN projektu pozvani su roditelji i djeca starosti između 12 mjeseci i 4 godine koja

pohađaju Centar za preventivnu skrb djece u Kennemerland regiji. Sudjelovanje je jednostavno: roditelji odgovore na deset pitanja o simptomima povezanim s celijakijom. Ako dijete ima jedan ili više simptoma, uz roditeljski pristanak, učini se brzi POC test (brzi test) za celijakiju. Ako test nije uredan, dijete se upućuje u Sveučilišni medicinski centar u Leidenu kako bi se postavila definitivna dijagnoza prema službenim smjernicama.

GLUTENSCREEN projekt postiže rezultate iznad očekivanja. Od početka projekta u veljači 2019. do studenog 2020. (s prekidom od 5 mjeseci zbog COVID-19 pandemije), brzi test za celijakiju učinjen je u 1.923 djece. S ovim projektom očekivalo se otkriti 1% slučajeva celijakije, ali preliminarni podaci pokazuju da je otkriveno 2%. Svrha ovog projekta bila je ukazati na to da je ovakav oblik sekundarne prevencije izvediv, učinkovit i isplativ te dobro prihvaćen u populaciji.



Ostali oblici nepodnošljivosti glutena

U posljednje vrijeme je postalo jasno da uz oboljele od celijakije i alergije na pšenicu postoje i osobe koje reagiraju na hranom unesen gluten, ali bez dokazane alergijske ili autoimune reakcije.

Alergija na pšenicu

Pšenica je jedan od najčešćih alergena, a alergija na pšenicu je nepoželjan imunološki odgovor na proteine pšenice (albumine, globuline, glijadin i glutenin) koji rezultira pojavom respiratornih ili gastrointestinalnih simptoma, a ponekad i sistemskom reakcijom. Procjenjuje se da je incidencija dokazane alergije na pšenicu oko 0,4-9%.

Alergija na pšenicu razlikuje se od celijakije. Alergija na gluten je zapravo alergija na pšenicu budući da je gluten bjelančevina specifična za pšenicu. Ako osoba alergična na pšenicu pojede hranu koja sadrži gluten, reakcije koje mogu uslijediti su:

- brza reakcija: urtikarija (koprivnjača), angioedem (otok lica), poteškoće u disanju, mučnina i bolovi u trbuhu ili u nekim slučajevima anafilaksija - životno ugrožavajuća reakcija
- kasna reakcija koja je pojavljuje nakon 24 sata od ingestije (probavne smetnje, promjene na koži).

Alergija na pšenicu liječi se izbjegavanjem pšenice u prehrani.

Necelijakična nealergijska osjetljivost na gluten-intolerancija

U posljednje vrijeme je postalo jasno da uz oboljele od celijakije i alergije na pšenicu postoje i osobe koje reagiraju na hranom unesen gluten, ali bez dokazane alergijske ili autoimune reakcije. To stanje se općenito naziva ne-celijakična ne-alergijska osjetljivost na gluten ili jednostavno rečeno -intolerancija/osjetljivost na gluten. Procjenjuje se da je učestalost ovog poremećaja u općoj populaciji je 0,63-6%.

Klinička slika ovog poremećaj može nalikovati celijakiji ili alergiji na pšenicu i može se manifestirati nizom probavnih smetnji (proljevi, bol u trbuhu, napuhnutost, itd.) i/ili ekstraintestinalnim simptomima (slabost, glavobolje, itd.) koje se pojavljuju ubrzo nakon unosa hrane koja sadrži gluten i poboljšavaju se uvođenjem bezglutenske dijeta. Ne postoji specifični test za dijagnozu intolerancije na gluten. Dijagnoza se postavlja dvostruko slijepim placebo kontroliranim opterećenjem glutenom, ali nakon što su kao moguće dijagnoze isključeni celijakija i alergija na pšenicu.

	Celijakija	Intolerancija na gluten	Alergija na pšenicu
Definicija	Doživotna, genetska, autoimuna bolest; unos glutena dovodi do oštećenja sluznice tankog crijeva	Nepodnošenje glutena ili neke druge komponente iz pšenice koje ne uzrokuju specifični autoimuni odgovor i ne uzrokuje oštećenje sluznice tankog crijeva	Imunološki odgovor na jednu ili više bjelančevina iz žitarica (može biti i gluten)
Gastrointestinalni simptomi	Proljevi, nadutost, bol u trbuhu, zatvor, povraćanje	Proljevi, nadutost, bol u trbuhu	Mučnina, povraćanje, proljevi, nadutost, iritacija usta i grla
Ekstraintestinalni simptomi	Gubitak tjelesne mase, zastoj u napredovanju, artritis, osteoporoza, dermatitis, oštećenje zubne cakline, rekurentne afte, amenoreja, infertilitet, bol u zglobovima, neurološki poremećaji	Omaglica, neurološki poremećaji, bol u zglobovima, umor	Osip, nosna kongestija, iritacija očiju, otežano disanje
Dijagnostika	Klinička slika Seroološki testovi (ukupni IgA i anti tTG, EMA) Biopsija tankog crijeva	Isključivanje celijakije i alergije na pšenicu Dvostruko slijepo opterećenje glutenom ili placebo	Kožni prick-testovi Patch testovi Testovi određivanja koncentracije specifičnog imunoglobulina E Opterećenje hranom
Positivan nalaz protutijela	Da	Ne	Ne
Biopsija tankog crijeva	Tipično oštećenje sluznice tankog crijeva	NEMA oštećenja tankog crijeva	NEMA oštećenja tankog crijeva
Liječenje	Doživotna striktna bezglutenska dijeta	Bezglutenska dijeta i dijeta bez pšenice (stupanj nepodnošenja je individualan)	Striktna dijeta bez pšenice

Rječnik

Anemija – stanje gdje je razina hemoglobina (Hb) u krvi manja od normalne. Jedna od najčešćih tipova anemije je anemija zbog nedostatka željeza (željezo je potrebno za sintezu hemoglobina).

Antidendomizijska antitijela (EMA) – antitijela (obično IgA klase) usmjerena na endomizijsko tkivo. Ova antitijela obično su prisutna u krvi oboljelih od celijakije u aktivnoj fazi bolesti.

Antiglijadinska antitijela (AGA) – antitijela (IgA i IgG klase) usmjerena na glijadin. Ova antitijela mogu biti prisutna u krvi oboljelih od celijakije u aktivnoj fazi bolesti. U usporedbi s anti-tTG i EMA, specifičnost AGA je puno manja.

Antitijela – proteinske molekule koje su sposobne provoditi određene reakcije koje obično imaju zaštitnu funkciju.

Antitijela na deamidirani glijadin peptid (DGP) – antitijela usmjerena na deamidirani glijadin peptid. Ova antitijela obično su prisutna u krvi oboljelih od celijakije u aktivnoj fazi bolesti.

Antitijela na tkivnu transglutaminazu (anti-tTG) – antitijela (obično IgA klase) usmjerena na enzim tkivna

transglutaminaza. Ova antitijela obično su prisutna u krvi oboljelih od celijakije u aktivnoj fazi bolesti.

Biopsije – uzimanje uzorka tkiva za različite analize.

Bezglutenska prehrana – jedini način liječenja celijakije. Striktna dijeta podrazumijeva potpuno izostavljanje iz prehrane pšenice, ječma i raži i kod nekih oboljelih i zobi.

Dermatitis herpetiformis – kožna bolest karakteriziran svrbežom i osipom na koži koji se javlja na tipičnim lokacijama (npr. laktovi i koljena). To je jedan od mogućih načina kliničke prezentacije celijakije.

HLA sustav – skupina gena lociranih na šestom kromosomu koji su odgovori za sintezu bjelančevina. Bjelančevine igraju ključnu ulogu u imunološkoj reakciji.

IgA – subklasa antitijela (ili imunoglobulina) koja se nalazi u krvi i mukoznom sekretu. U slučaju IgA deficijencije, celijakija se javlja češće.

Intraepitelijalni limfociti – limfociti odgovorni za imunološku zaštitu koji se nalaze između epitelnih stanica na površini crijevne sluznice.

Laktoza – mliječni šećer koji se sastoji od jedne molekule glukoze i jedne molekule galaktoze. Intolerancija laktoze često se vidi u celijakiji i može potpuno nestati kada se uspostavi bezglutenska prehrana.

Malapsorpcija – smanjena apsorpcija nutrijenata koja se javlja kao posljedica deficijencije digestivnih enzima ili oštećene crijevne sluznice.

Serološki markeri – antitijela koja se mogu odrediti iz krvi. Njihova prisutnost predstavlja značajan dijagnostički element u otkrivanju celijakije.

Skupine povećanog rizika – skupine u općoj populaciji s većim od očekivanog rizika za razvoj određene bolesti, koji se može definirati mjerljivim parametrom (npr. naslijeđeni genetski poremećaj, fizički atribut, način života, itd).

Vili (resice) – anatomske strukture u obliku "prstiju na rukavicama" tipične za normalnu crijevnu sluznicu.

Vilozna atrofija – patološka promjena crijevne sluznice. Resice postanu kraće ili se čak potpuno izravnavaju (u slučaju totalne atrofije).



Iskustva pacijenata

NUŠINA PRIČA, SLOVENIJA

Dan kada je našoj najstarijoj kćeri dijagnosticirana celijakija bio je jedan od najsretnijih dana za našu obitelj. Celijakija je bila, između svih ostalih bolesti na koje se sumnjalo, najmanje štetna i najbolja. Bili smo sretni što je maraton od jednog do drugog doktora završio i što smo napokon saznali što je našoj kćeri kako bismo joj mogli pomoći da sretno i zdravo živi. Zdravstveni problemi naše kćeri nisu se razvili preko noći, nije bilo naglog pogoršanja njezinog zdravstvenog stanja. Promjene su bile vrlo postupne, ali ne i neprimjetne. Već u dobi dvije godine imala je oslabljeni imunitet (hipogamaglobulinemiju) i bila je sklonija infekcijama, zbog čega je obrađivana kod alergologa. Kako se ne bi razboljela, nije pohađala vrtić. S vremenom je naša sretna, ali tiha djevojčica postajala sve umornija, a primijetili smo i manjak apetita. Nakon konzultacije s njezinim pedijatrom, napravili smo kontrolnu krvnu sliku i nalaz je bio uredan. Nije bilo proljeva, bolova, problema sa zatvorom niti povraćanja. Nekoliko puta mjesečno posjećivali smo pedijatra jer je kćer i dalje bila neraspložena i umorna. Nitko nije u tom trenutku pomišljao na celijakiju i nisu nas uputili specijalisti - gastroenterologu. Budući da smo u međuvremenu postali bogatiji za novog člana obitelji, pomislili smo da se možda naša kćer osjeća neprihvaćenom pa smo zbog toga posjetili i psihologa. Tijekom praznika nadali smo se da će njeno zdravlje poboljšati. No nažalost

brzo je gubila na tjelesnoj masi, a njezino opće zdravstveno stanje bilo je sve lošije. Srećom, ubrzo smo bili na pregledu kod alergologa, koji nas je uputio na gastroenterološki odjel. Deset dana nakon toga potvrđena joj je celijakija. Od tada je na strogoj bezglutenskoj

“Bili smo sretni što je maraton od jednog do drugog doktora konačno završio.”

prehrani i uspješno raste i razvija se u zdravu i sretnu djevojku. Ubrzo su joj se i sestra i tata, također oboljeli od celijakije, pridružili u bezglutenskoj prehrani..

PACIJENT IZ SRBIJE

Kada je imao 5 godina Mihajlu je dijagnosticirana celijakija. Nakon dvadesetak dana proljeva upućen je gastroenterologu. Na temelju njegovih simptoma, liječnik je odmah posumnjao na celijakiju i uputio ga na testiranje protutijela koja su bila vrlo visoka. Učinjena je i endoskopija koja je potvrdila da se definitivno radi o celijakiji.

Budući da je celijakija genetski predisponirana, liječnik je uputio i ostale članove obitelji na testiranje - Mihajlovu sestru, mamu i tatu. Rezultati su pokazali da je mama nositeljica gena, što povećava rizik od razvoja celijakije, dok tata i sestra nisu nosili taj gen. Nakon daljnje analize, majci je također dijagnosticirana celijakija. Bila je iznenađena time jer je, osim što je oduvijek imala anemiju, vjerovala da je zdrava. Dugotrajnu anemiju nije smatrala ozbiljnim zdravstvenim problemom. Za razliku od majke, Mihajlo je imao puno problema prije nego što mu je postavljena dijagnoza. Bio je bezvoljan i bez energije, sporo je napredovao, od treće godine imao je 15 kilograma, bio je za glavu niži od vršnjaka i imao je astmu.

Sve to se promijenilo nakon dijagnoze i izbacivanjem glutena iz prehrane. Međutim, nije bilo lako. Jedini savjet koji su dobili od liječnika bio je da ne jedu gluten i dobili su kratku brošuru o celijakiji. Morali su sami otkriti što jesti, koju hranu kupiti te kako se pravilno hraniti. Srećom, saznali su da postoji Udruga oboljelih od celijakije koja nudi praktične savjete za svakodnevne probleme. Dugo je trebalo da se Mihajlo oporavi. Protutijela su brzo padala, ali vrijednosti željeza su se normalizirale tek nakon dvije godine. Danas su Mihajlo i njegova mama stručnjaci za bezglutensku prehranu. I što je najvažnije - zdravi su.

“Danas su Mihajlo i njegova majka pravi stručnjaci za bezglutensku prehranu.”



MARINA, HRVATSKA

Celijakija mi je otkrivena u tridestoj godini i mogu reći da je to bio jedan od najsretnijih dana u mom životu. Ako se pitate zašto, nastavite čitati dalje kako biste upoznali tihu, prevrtljivu, zakukuljenu i nadasve bolnu celijakiju. Otkad znam za sebe, slušala sam priče svojih roditelja o tome kako do sedme godine nisam imala apetita i kako sam htjela jesti samo voće. U tom razdoblju života u nekoj bezazlenoj igri trčanja s ostalom djecom pala sam u nesvijest i u bolnici su mi dijagnosticirali epilepsiju. Kako bih bolest držala pod kontrolom prepisani su mi antiepileptički lijekovi. I danas se jako dobro sjećam bolova u nogama. Liječnici su to objašnjavali mojim naglim rastom. Nažalost, bolovi su postali toliko jaki da noćima nisam mogla spavati. Bavila sam se mnogim sportovima i uvijek sam bila vrlo aktivna, mogla bih čak reći i hiperaktivna, te sam se bavila mnogim sportovima. Gotovo svakog mjeseca imala sam afte u ustima, ispadala mi je kosa, a nakon poroda doživljavala sam drastične promjene raspoloženja te manjak koncentracije. Najveći problem i dalje su mi bili bolovi u nogama. U dvadesetima sam očajno molila liječnike da pronađu uzrok boli i slabosti koje sam svakodnevno proživljavala. Bolovi su postajali sve jači i jači, koljena su mi se tresla, jedva sam se mogla popeti po stepenicama, a ponekad me čak i obično hodanje iscrpljivalo. Bilo

je dana kada nisam mogla ni iz kreveta ustati, čak i onda kada je moje dijete plakalo i tražilo mamu. Brojni pregledi nažalost nisu mogli utvrditi prirodu mog problema pa su me na kraju savjetovali da se obratim jednoj američkoj klinici. Odlučila sam biti hrabra i vjerovati kako sam dovoljno mlada da prebrodim sve, pa tako i to razdoblje života u kojem sam gotovo svaki dan uzimala tablete protiv bolova kako bih uopće mogla obavljati svakodnevne poslove. Također, odlučila sam potpuno ignorirati komentare prijatelja i kolega da možda bolujem od multiple skleroze. U međuvremenu sam rodila dvoje djece kojima je, već u

“Revolucija izazvana genetskim testovima za celijakiju”

dojenačkoj dobi, dijagnosticirana celijakija. U to doba, u Hrvatskoj nije postojalo genetsko testiranje na celijakiju. Suprug i ja podvrgnuli smo se ispitivanju antitijela na celijakiju kako bismo ju možda otkrili, ali oboje smo bili negativni. Jednog dana pozvani smo na genetsko testiranje kojem smo se rado odazvali u nadi da ćemo pronaći odgovore na svoja pitanja. Moji rezultati testa bili su pozitivni (utvrđena je prisutnost HLA-DQ2 i DQ8). Ponovila sam serologiju, koja je također u tom trenutku

bila pozitivna, kao i biopsija tankog crijeva što je zaokružilo cijelu priču. Odmah sam započela s bezglutenskom prehranom. Protutijela su se s godinama smanjivala. Bolovi su počeli polako nestajati. Tek nakon 5 godina striktno i uporne bezglutenske dijetе rezultati mojih testova postali su negativni. Tolike godine života sam nažalost provela u bolovima, dobivala krive dijagnoze i uzimala pogrešne terapije. S početkom bezglutenske prehrane nestali su bolovi u mišićima i zglobovima, kao i duga i bolna menstrualna krvarenja i afte. Napokon sam mogla nastaviti sa svojim životom. Moja prehrana sastoji se od namirnica koje prirodno ne sadrže gluten, a misija mi je podizanje kvalitete života oboljelima od celijakije. Na kraju, željela bih reći da se krajem prošlog i početkom ovog stoljeća kod odraslih vrlo rijetko sumnjalo na celijakiju ukoliko nije postojala klasična slika: bolovi u trbuhu, proljeva povraćanje. Danas se može reći da su genetska ispitivanja znatno doprinijela otkrivanju celijakije kod članova obitelji i prvih srodnika oboljelih, kao i kod mnogih ljudi čija je celijakija bila potpuno asimptomatska. Stoga ne smijemo odustati od edukacije pacijenata i medicinskog osoblja te podizanja svijesti o celijakiji. .



MAJKA IZ MAĐARSKE

Imam sina i kćer. Sin je imao 11 godina kada je trener plivanja predložio da ga odvedem liječniku. Rekao mi je da iako moj dječak marljivo trenira, primijetio je da mu mišići nažalost ne rastu i da stoga izostaje i sportski napredak. Nije imao gastrointestinalnih simptoma. Otišli smo na pregled dječjem gastroenterologu i

“Trener plivanja predložio mi je da sina odvedem liječniku.”

vrlo brzo je postalo jasno da moj sin ima celijakiju. Započeli smo s bezglutenskom prehranom, a rezultati su bili zapanjujući: u dvije godine narastao je 15 cm, dobio 14 kilograma te osvojio nekoliko trofeja na plivačkim natjecanjima! U okviru

obiteljskog probira na celijakiju testirana je i moja kćer i rezultati su bili pozitivni. Ni ona nije imala nikakve simptome, osim blaže sideropenije. Kao brat i sestra uvijek su se dobro slagali, a sada zajedno dijele i iskustvo celijakije. Nikada nismo imali problema s prehranom. Danas moja djeca imaju 16 i 18 godina i samostalno obavljaju bezglutensku kupovinu te pripremaju namirnice bez glutena. Mislim da ne moram reći kako sam izuzetno ponosna na njih oboje.

CHRISTINA, PEDIJATRICA IZ GRAZA

Po struci sam pedijatrica. Jednog dana sam, promatrajući šogoricu, nešto mlađu od mene, pomislila u sebi kako joj koža izgleda blijeda i ispucala te sam pomislila da je uzrok tome stresni život i manjak sna. Kako bih joj uljepšala život i malo ju čak i razmazila, rezervirala sam joj tretman u toplicama. Međutim, prije nego što je uspjela otići u toplice, bila je na pregledu kod liječnika i utvrđena joj je značajna anemija te je upućena na endoskopiju gdje joj je dijagnosticirana celijakija.

Ubrzo nakon toga, testirana je i njezina rodbina u prvom koljenu i jedan je njezin brat bio pozitivan. Godinama je bolovao

od "sindroma iritabilnog crijeva". Stoga, molim vas imajte na umu: blijeda i ispucala koža ne samo da može biti znak stresnog života, već može biti i posljedica nedostatka željeza, važnog simptoma celijakije! Na bezglutenskoj prehrani moja šogorica napokon opet ima lijepu kožu. I naravno da sada želi otići na tretman u toplice na koji sam ju nagovarala.

“Blijeda i ‘ispucala’ koža može biti znak celijakije.”



ANNINA PRIČA, ČEŠKA

U listopadu 2020., dva mjeseca prije njenog desetog rođendana, mojoj kćeri Anni dijagnosticirana je celijakija. Osjećala sam se očajno, shvaćajući da je vjerojatno bolesna otkad se rodila i da nitko od doktora koji su je pregledavali, uključujući i gastroenterologe, nisu prepoznali njezin zdravstveni problem. Iako su simptomi upućivali na celijakiju doktori nažalost nisu došli na tu ideju.

Kad sam se požalila pedijatrici da mi se ne sviđa izgled Annine stolice, svijetle boje, ponekad zelenkasta, sa sluzi i ostacima neprobavljene hrane, ona je samo odmahнула rukom. Tvrdila je da je to bila samo spora probava. Uočljiva bljedoća moje kćeri natjerala je liječnicu da provjeri moguću anemiju i to je bilo sve.

Također, nitko nije primijetio napuhnuti trbuh, čak ni dok je bila beba. Dijagnosticiran joj je sniženi tonus mišića i primijenjena je Vojta terapija, ali nitko nije tragao za glavnim uzrok. Čak ni dječji gastroenterolog kojeg smo posjećivali nije pomišljao na celijakiju, čak ni nakon pregleda stolice na prisutnost patogena.

Anna je, kao novorođenče, često štucala i podrigivala. Osjećao se zadah iz usta, osobito nakon buđenja. S devet godina dijagnosticiran joj je gastroezofagealni refluks (GER). Međutim, nitko nije istražio

je li taj problem posljedica celijakije. Celijakija je slučajno otkrivena. Odlučili smo potražiti novog gastroenterologa i otišli smo u Opću sveučilišnu bolnicu u Prag gdje su nas prijateljski dočekali. Srećom, našli smo se u rukama pravog stručnjaka, dr. Petera Szitányija, koji je na prvi pogled posumnjao da bi Anna mogla bolovati od celijakije. Dogovorili smo pregled budući da smo željeli potvrditi dijagnozu gastroezofagealnog refluksa jer je u ljeto 2020. imala mučninu i povraćanje. Dr. Szitányi nas je uputio na gastroskopiju kako bismo isključili ezofagitis. Uz to, naručio je i krvne pretrage, a one su "nažalost" otkrile prisutnost niskog titra protutijela na celijakiju (anti tTG). Dijagnozu je, u tom slučaju trebalo samo endoskopijom potvrditi. Odmah nakon histološke potvrde dijagnoze, Anna je započela s bezglutenskom prehranom, a sada se svi zajedno pokušavamo prilagoditi ovoj novonastaloj situaciji u našem životu.

Nikad mi nije palo na pamet da bi Anna mogla bolovati od ove bolesti, a teško prihvaćam činjenicu da to nitko ranije nije otkrio. Stalno razmišljam zašto celijakija nije uključena u obvezni neonatalni pregled koji otkriva puno bolesti, uključujući i neke bolesti koje se javljaju rjeđe od ove teške autoimune bolesti.

Postavljam si i pitanje zašto se pedijatri koji pregledavaju bebe i djecu na

“Nikad mi nije palo na pamet da bi moja kćer mogla imati celijakiju.”

redovitim pregledima ne fokusiraju više na celijakiju, jer vjerojatno propuštaju stotine slučajeva celijakije, što je žalosno i alarmantno s obzirom na to koliko je ta bolest ozbiljna. Za nas je dijagnoza bila maskirani blagoslov, ali nažalost, mnoge obitelji ju neće dobiti na vrijeme. Oni koji odlučuju o smjernicama zdravstvene politike trebali bi svakako razmisliti kako poboljšati ovu ružnu situaciju.



MAJA IZ ZAGREBA, HRVATSKA

Rođena sam 70-ih u Zagrebu u Hrvatskoj, a moja prva sjećanja iz djetinjstva, osim igre i zabave, bila su i ozbiljne probavne smetnje i komplikacije. Kako sam često i nepredvidivo povraćala, morali smo izbaciti sve tepihe iz našeg stana. Također se sjećam brojnih liječničkih pregleda. Kako sam bila anemično malo dijete često su mi vadili krv. Iako su obavljeni brojni različiti pregledi, liječnici su zaključili da sam fizički zdrava, ali pod velikim stresom. Naime, moji roditelji su se u to doba razvodili pa su liječnici zaključili da je razdvojenost roditelja glavni uzrok mojih probavnih smetnji. Tijekom djetinjstva i adolescencije često sam osjećala mučninu te umor, a često povraćanje bilo je i dalje dio mog života. Obožavala sam sport i bila sam dobra u karateu, ali kad su počeli ozbiljniji natjecateljski treninzi, nisam nažalost mogla držati tempo - jutrima nakon intenzivnog treninga nisam mogla ustati iz kreveta. Srećom, nisam odustajala od karatea sve do fakulteta.

Kad sam počela raditi, barem jednom u nekoliko tjedana, toliko sam povraćala da nisam mogla uopće doći na posao. I danas se sjećam kako mi je prvi šef rekao "Hej, trebala bi ozbiljno provjeriti svoje zdravlje". Tada sam imala 27 godina. Kako je vrijeme prolazilo pojavili

su se ataksija i bolovi u zglobovima, i velikim i malim. Sjećam se da su me zglobovi toliko boljeli da nisam mogla čak niti hodati. Napravljen mi je Waaler-Rose test koji je bio negativan. Uz često povraćanje, stalnu mučninu i bolove u zglobovima, nalaz krvi ukazivao je na sniženi MCV i niske trombocite. Kad sam se požalila svom liječniku, dobila sam objašnjenje da se genetski razlikujem od drugih te da bih trebala posjetiti psihologa koji će mi pomoći s hipohondrijom. Dobra stvar je bila što sam redovito vježbala i trudila se ostati fizički aktivna. U to vrijeme ostali aspekti mog života bili su više nego u redu. Imala sam dobar posao i upoznala sam divnog muškarca koji je kasnije postao moj voljeni suprug.

Krajem 2011. godine, kada sam već gotovo i prihvatila činjenicu da ću zauvijek živjeti s povraćanjem i boli, pojavila se nada - test na intoleranciju hrane. Zbog prekomjernog porasta kandida u mom tijelu, liječnik homeopat predložio mi je strogu dijetu sljedećih šest mjeseci: izbaciti gluten, šećer, mliječne proizvode, grah i voće. I nakon nekoliko tjedana takve prehrane, dogodilo se čudo - prvi put u životu zaista sam se osjećala dobro. Nisam imala bolove, nisam povraćala niti sam osjećala mučninu. Bila sam puna energije i snage za sportske aktivnosti (posebno za jedrenje na dasci). Koža mi

se pročistila, nisam se osjećala naduto... Bila sam sretna, optimistična i uživala sam biti u svom tijelu.

Ubrzo nakon što sam prestala s djetom i počela se uobičajeno hraniti, vratili su mi se svi simptomi, i to gori nego ikad. Tijekom tri tjedna izgubila sam 7 kilograma, bila sam blijeda i osjećala sam se toliko slabo da nisam mogla ići na posao pa niti prošetati svog psa. Testirana sam na parazite i bakterijske infekcije i sve je bilo u redu, a ja sam se i dalje osjećala grozno.

"Imam pozitivan pogled na život."

Dobra stvar bila je što sam znatiželjna i zabrinuta za svoje zdravlje, počela istraživati i čitati o celijakiji i o njenim simptomima. Bila je 2012. godina i celijakija je tada kod odraslih u Hrvatskoj bila nepoznanica za većinu obiteljskih liječnika i kao i za opću populaciju. Ohrabrena razdobljem kada sam se osjećala dobro otišla sam na test

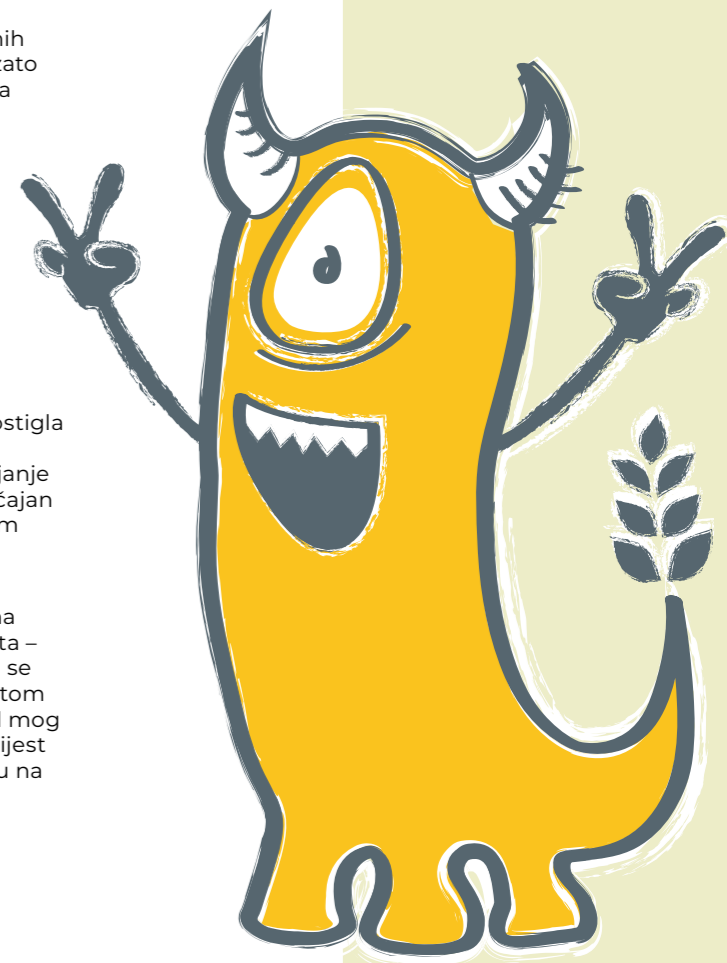
na celijakiju i nakon pregleda u KBC-u Zagreb napokon dobila dijagnozu celijakije i potvrdu da je povraćanje i mučnina nisu samo problem u mojoj glavi nego da se radi o bolesti koja se može liječiti.

Od 2012. godine od kada sam na bezglutenskoj prehrani zdravlje mi se značajno poboljšalo, a bolovi, mučnina i povraćanja su nestali. Osjećam se puno snažnije te opet pozitivno gledam na život. Nakon godinu dvije bezglutenske prehrane, ponovno sam mogla popiti jogurt ;), a danas čak mogu popiti čašu mlijeka, a da ne dobijem proljev.

Iako se na prvi pogled može činiti tako, život s celijakijom i bezglutenska prehrana nisu laki. Način na koji se hranim utječe na obitelj i prijatelje kao i na brojne svakodnevne aktivnosti - gotovo svaki društveni događaj uključuje hranu i svaki obrok se mora planirati. Neki ljudi to mogu razumjeti, a drugi nas doživljavaju izbjirljivima i zahtjevnima. Jedan mi je liječnik rekao "Ne možete imati celijakiju, izgledate fit i snažno". "Da, imam celijakiju, ali stvarno se držim pravila bezglutenske prehrane, ali nije oduvijek bilo tako", odgovorila sam.

Nažalost, dosta je pogrešnih informacija o celijakiji, ali zato postoji ogroman prostor za podizanje svijesti o toj bolesti kako bi se pomoglo djeci i odraslima i njihovim obiteljima da se bolest na vrijeme uspješno dijagnosticira, te da ih se potakne na bezglutensku prehranu. Smatram se sretnicom jer sam nakon dijagnoze u 38. godini i uvođenjem bezglutenske prehrane postigla dobro zdravstveno stanje. Glavni problem mi je debljanje i dijagnosticiran mi je značajan manjak vitamina D koji sam uspjela izliječiti pravilnim dodacima prehrani.

Kako bih pomogla drugima volontiram u udruzi CeliVita – Život s celijakijom. Nadam se da će osobe s neprepoznom celijakijom imati koristi od mog iskustva i želim proširiti svijest o dijagnozi celijakiji i životu na bezglutenskoj prehrani. .





IGOR, SLOVENIJA

Dijagnoza celijakije postavljena mi je kada sam imao 44 godine. Dugi niz godina pratili su me simptomi tipični za celijakiju, od nesnosnih bolova u trbuhu, proljeva do stalne nadutosti, anemije, umora i infekcija. S obzirom da sam već trideset godina dijabetičar ovisan o inzulinu, na celijakiju se moglo i ranije posumnjati. Ali, nažalost nije. Sve mi je bilo pred nosom, a jednostavno nisam vidio. S obzirom da sam pedijatar bio sam dobro upoznat sa simptomima celijakije i baš zbog toga sam trebao to ranije shvatiti.

Osim toga, poznajem neke ugledne stručnjake, koji svakodnevno liječe oboljele od celijakije. Nekoliko godina prije postavljanja dijagnoze putovao sam na gastroenterološki kongres s kolegom stručnjakom na području celijakije. U to doba imao sam od jake bolove, grčeve, nadutost i proljev, naročito nakon što bih za doručak pojeo svježe pecivo. Nažalost, nismo vidjeli ono što nam je bilo pred nosom. U obranu mog kolege stručnjaka, rezultati mojih testova na celijakiju, koje sam više puta ponavljao, bili su negativni. S vremenom su se pojavili i novi problemi. Oba gležnja su mi natekla, dijagnosticiran mi je teži oblik anemije, a dodaci željeza nisu davali željene rezultate. Tada me spasio drugi kolega koji je konačno postavio dijagnozu. Moji serološki testovi

bili su negativni s obzirom da imam IgA deficijenciju. Sada sam na bezglutenskoj prehrani, a od kada sam započeto s njom udebljao sam se 15 kilograma. Osjećam se dobro, bez ikakvih zdravstvenih problema. Priznajem, teško je proći pored pekare i osjetiti miris svježe pečenog kruha ili doručkovati u hotelu koji nudi 15 vrsta ukusnog kruha i peciva. Čitanje deklaracija na proizvodima je zbog sitnih slova teško, naročito meni koji za čitanje koristim naočale. Međutim, isplati se. Relativno sam lako prihvatio dijagnozu i naviknuo se na svoje kronično stanje.

“Sve mi je bilo pred nosom, a nisam vidio.”

Razlog tomu je i to što je moje zdravlje sada neusporedivo bolje u odnosu na ono od prije pet godina. Sam radim kruh bez glutena. Moram priznati da mi nedostaje krafna u vrijeme karnevala i nedostaje mi Bledska kremšnita. Srećom, danas je na tržištu dostupna raznolika ponuda proizvoda bez glutena. Nažalost, relativno su skupi, što je svakako problem.

O projektu – CD SKILLS

Projekt CD SKILLS bavi se postojećim izazovima zdravstvenog sektora u upravljanju celijakijom u dunavskoj regiji.

Celijakija je doživotna sistemska reakcija na gluten koji se nalazi u pšenici, ječmu i raži. Može se javiti u bilo kojoj dobi, ali obično započinje u ranom djetinjstvu. Žene su pogođene dvostruko češće od muškaraca. Ukoliko se kod pacijenata ne uvede striktna bezglutenska prehrana mogu se razviti teške komplikacije. Više od 1 % stanovništva (oko 1,2 milijuna) u Podunavlju moglo bi imati celijakiju, a neizravno bi mogla biti pogođena puno veća populacija. Celijakija utječe na obitelji i prijatelje oboljelih, kao i na ustanove koje skrbe o djeci, na proizvođače bezglutenske hrane, a naročito na zdravstveni sektor. Oko 80% pacijenata dobiva dijagnozu celijakije s odgodom ili ostaje bez dijagnoze, što povećava rizik od komplikacija i rezultira visokim morbiditetom i smrtnošću, lošijim školskim uspjehom te brojnim izostancima s posla. To ima važan, nažalost negativan utjecaj na održivost zdravstvenog sektora i društva općenito. Mogući razlozi tome su slaba svijest i znanje o bolesti, ograničen pristup dijagnostičkim alatima, ograničene mogućnosti učenja o bolesti te neučinkovita razmjena informacija.

Cilj projekta CD SKILLS je prevladati prepoznate nedostatke kako bi se održao javni zdravstveni sektor koji će učinkovito zadovoljiti zdravstvene

i socijalne potrebe pacijenata i šire javnosti pogođene celijakijom.

Na početku, važna aktivnost projekta je procjena regionalnih pristupa celijakiji. Potom slijedi uvođenje inovativne strategije učenja kombinirajući tradicionalna predavanja i suvremene e-alate, podržane novom platformom za razmjenu informacija, razvoj učinkovitih strategija otkrivanja bolesti, testiranje inovativnih pilot usluga usredotočenih na rano dijagnosticiranje celijakije i njezinih komplikacija te na kraju, svakako poboljšanje kvalitete života oboljelih.

Glavni dugoročni ciljevi projekta su poboljšanje stjecanja znanja, vještina i kompetencija zdravstvenih radnika i pacijenata, kao i ostalih sudionika, te povećanje kapaciteta zdravstvene službe u dunavskoj regiji kako bi se bolje zadovoljile potrebe oboljelih od celijakije te poboljšala njihova kvaliteta života.

Više o projektu na:
<http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>



Partnerstvu

Transnacionalno multidisciplinarno partnerstvo u projektu CD SKILLS sastoji se od visoko kompetentnih partnera s različitim ulogama, uključujući pružatelje zdravstvenih usluga, poput sveučilišnih bolnica, koje također služe i kao institucije za istraživanja, obrazovanje i osposobljavanje, organizacije za podršku pacijentima (NVO), javna tijela, proizvođače/dobavljače proizvoda bez glutena i strukovne udruge koje osiguravaju razmjenu različitih pristupa u rješavanju zajedničkih izazova celijakije.

Partneri projekta dolaze iz devet zemalja Podunavlja: Rumunjske (National Institute for Mother and Child Health Alessandrescu-Rusescu), Češke Republike (General University Hospital in Prague), Hrvatske (Klinika za dječje bolesti Zagreb i CeliVita - Život s celijakijom), Srbije (University Children's Hospital and Serbian Coeliac Society), Moldavije (»Nicolae Testemitanu» State University of Medicine and Pharmacy of the Republic of Moldova, Kishinau), Slovenije (University Medical Center Maribor and Municipality of Maribor), Mađarske (Heim Pal National Paediatric Institute, University of Debrecen), Austrije (Medical University of Graz) i Njemačke (Ludwig Maximilian's University Munich). Zainteresirani pridruženi strateški partneri projekta dolaze iz Austrije, Bugarske, Hrvatske, Mađarske, Italije i Rumunjske, a sastoje se od organizacije pacijenata, proizvođača bezglutenskih proizvoda, medicinskih društava, kreatora zdravstvene politike i javnih vlasti.

Brojni partneri uspješno surađuju u međunarodnim inicijativama i poznati su u svijetu po svom radu na polju celijakije. Partnerstvo je uključeno u brojne projekte koji se bave javnim službama uključujući projekte vezane uz celijakiju: Interreg CE Focus IN CD, bilateralni SI-HU LQ CELIAC, FP7 CD MEDICS, FP6 PREVENTCD, MediCel, ProCeDE, Trans-2-Care i mnoge druge.



Partneri projekta

University Medical Centre Maribor, Slovenia

University Medical Centre (UMC) Maribor javna je zdravstvena ustanova koja pruža sekundarne i tercijarne zdravstvene usluge u sjeveroistočnoj Sloveniji. To je istraživačka organizacija koja ujedno služi i kao ustanova za obrazovanje i osposobljavanje budućih zdravstvenih radnika. UMC Maribor zapošljava oko 3.500 ljudi, od kojih je oko 600 liječnika i oko 1.800 ostalih zdravstvenih radnika. Godišnje se oko 60.000 pacijenata liječi stacionarno, a skoro 400.000 ambulantno u različitim subspecialističkim jedinicama. Hitna medicinska pomoć profesionalna je i organizacijski homogena jedinica koja pruža 24-satnu medicinsku zaštitu. Uz zdravstvene usluge, UMC Maribor uključen je i u istraživačke projekte te surađuje s velikim istraživačkim centrima na nacionalnoj i međunarodnoj razini. Zapošljava multidisciplinarni tim stručnjaka iz različitih područja, uključujući Odjel za medicinska istraživanja s Projektnim uredom koje je vrlo iskusno u upravljanju projektima. Stručnjaci iz UMC članovi su radne skupine ESPGHAN-a za celijakiju. Pedijatrijski odjel UMC MB sudjelovao je u brojnim nacionalnim i međunarodnim projektima povezanim s celijakijom LQ CELIAC, Focus IN CD, CD-MEDICS, PreventCD, ProCeDe i drugima.

<https://www.ukc-mb.si/>

Municipality of Maribor, Slovenia

City Municipality of Maribor (MOM) je samoupravna lokalna zajednica koja se sastoji od grada Maribora i 33 naselja. To je drugi najveći grad u Sloveniji. Na području zdravstva odgovorni su za socijalnu sigurnost, zdravstvenu zaštitu i obiteljska pitanja, za njegu starijih osoba, zdravstveno osiguranje za građane bez osiguranja,

odjelima, dodjelom stipendija, dodjelom koncesija u području zdravstva te ljekarničkih usluga. MOM je osnivač je brojnih javnih ustanova na tom području. U posljednjih nekoliko godina aktivno su uključeni u europske projekte na području preventivne zdravstvene zaštite. Bili su vodeći partner u bilateralnom slovensko-mađarskom projektu LQ - CELIAC kao i u projektu Focus IN CD (program Interreg za Srednju Europu) s glavnim ciljem povećanja kvalitete života oboljelih od celijakije i podizanja svijesti među profesionalcima, ali i šire javnosti. Ured za razvoj projekata usmjeren je na pripremu projektnih prijavi, upravljanje, provedbu i izvještavanje o europskim projektima.

<https://www.maribor.si/>

Medical University of Graz, Austria

Medical University of Graz (MUG) osnovan je 2004. godine, kao nasljednik stoljetne tradicije Medicinskog fakulteta Karl-Franzen's-Universität. Ima oko 2.500 zaposlenika kako u akademskim tako i u neakademskim područjima, a upisuje više od 4.300 studenata (medicina, stomatologija, medicinske sestre) kao i doktorske programe (medicinska znanost), s doktoratima kao središtem inovativne i vrhunske medicine. Istraživačka zajednica udružuje svoj inovativni kapacitet u četiri istraživačka područja i općeniti pristup održivom zdravstvenom istraživanju. Centri za „Medicinska istraživanja“ i „Transfer znanja i tehnologije u medicini“, Biobank Graz (s više od dvadeset milijuna bioloških uzoraka) i brojni drugi objekti pružaju savršenu istraživačku infrastrukturu. Studenti, nastavnici i osoblje uče i rade zajedno u skladu s načelima biopsihosocijalnog modela, koji u središte pozornosti stavlja osobu sa svim svojim potrebama. Ne samo što studenti stječu stručno znanje, nego i cjelokupna populacija, kako u kontekstu medijske pokrivenosti tako i

kroz veliki broj raznovrsnih događanja. Poslijediplomsko obrazovanje za liječnike i druge ciljne skupine zaokružuje ovaj široki spektar usluga.

<https://www.medunigraz.at/en/>

University Children's Hospital Belgrade, Serbia

University Children's Hospital Belgrade jedna je od najvažnijih medicinskih ustanova ne samo u Srbiji već i u regiji. Osnovana je 1924. godine pod vodstvom profesora Franza Groera, uglednog suradnika Bečke pedijatrijske škole. Kasnije, 1926. godine, pročelnikom je imenovan profesor Matija Ambrožić, također iz Bečke škole. Prvi Odjel za dječju kirurgiju osnovao je dr. Dimitrije Jovičić, koji se školovao u Francuskoj i bio prvi kvalificirani dječji kirurg u Srbiji. Nakon osnivanja klinika se prve tri godine nalazila u privatnoj zgradi u Ulici Kneza Miloša i imala je četiri sobe. Izgradnja nove zgrade započela je 4. listopada 1936. godine pod pokroviteljstvom kralja Petra Karadorđevića i pod najvišom zaštitom njenog Veličanstva kraljice Marije. Danas je zgrada zaštićena kao spomenik kulture. Dulje od 90 godina University Children's Hospital centar je za pružanje specijalizirane njege i liječenja u svim područjima pedijatrije i dječje kirurgije, ali i za obrazovanje i osposobljavanje studenata Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Beogradu kao i za znanstvena istraživanja.

<http://tirsova.rs/>

Klinika za dječje bolesti Zagreb, Hrvatska

Klinika za dječje bolesti Zagreb jedinstvena je zdravstvena ustanova za djecu u Hrvatskoj. Od 1997. godine njezin Odjel za dječju gastroenterologiju i prehranu ujedno je i Referentni centar Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za djecu s gastrointestinalnim poremećajima i specifičnim prehrambenim potrebama. Tim uključuje dječje gastroenterologe, dijetetičare, psihologe, radne terapeute i medicinske sestre. Centar je potpuno opremljen za sve potrebne dijagnostičke postupke i za različite načine liječenja, uključujući enteralnu i parenteralnu prehranu. Ovaj odjel

je ujedno zbrinjava i najveći broj pedijatrijskih bolesnika s celijakije s oko 20–30 novodijagnosticiranih bolesnika godišnje. Članovi tima sudjelovali su u radu ESPGHAN-ove radne skupine za celijakiju i u nekoliko nacionalnih (Probir na celijakiju za učenike prvog razreda škole) i međunarodnih projekata o celijakiji (PreventCD, ProCeDe, MediCel).

<https://www.kdb.hr/>

General University Hospital in Prague, Czech Republic

General University Hospital in Prague (GUHP) jedna je od najvećih bolnica u Češkoj Republici. Zajedno s 1st Faculty of Medicine of Charles University, stvara odličnu osnovu ne samo za dijagnostiku, terapiju i njegu bolesnika nego i za nastavu, znanost i istraživanja. Odjel za pedijatriju i naslijeđene metaboličke poremećaje predstavlja Centar izvrsnosti za djecu s metaboličkim, reumatološkim, upalnim bolestima crijeva i drugim gastrointestinalnim poremećajima te za djecu sa specifičnim prehrambenim potrebama. Naglasak je stavljen na multidisciplinarni pristup. Tim uključuje dječje gastroenterologe, dijetetičare i medicinske sestre. Centar u potpunosti pokriva sve dijagnostičke i terapijske postupke, uključujući endoskopiju, enteralnu i parenteralnu prehranu. Što se tiče celijakije, ovaj odjel ujedno je i najveći u zemlji s oko 100 novodijagnosticiranih bolesnika godišnje. Zaposlenici su članovi ESPGHAN-a i aktivno sudjeluju u različitim međunarodnim projektima.

<https://www.vfn.cz/>

Serbian Coeliac Society, Serbia

Grupa majki djece oboljele od celijakije udružila se 2005. godine i osnovale Serbian Coeliac Society. Glavni motiv bio je nedostatak znanja o toj bolesti, premalo edukacijskog materijala, savjeta o bezglutenskoj prehrani kao i poteškoće u pronalaženju sigurnih prehrambenih proizvoda bez glutena. Od tada, udruga je prerasla u nacionalnu organizaciju koja usko surađuje s udrugama u regiji i Europi, liječnicima, znanstvenicima i drugim stručnjacima, kao i institucijama i organizacijama u području proizvodnje hrane.

Od 2008. godine Serbian Coeliac Society član je AOECs-a. Cilj je osigurati život u obrazovanom društvu koje je svjesno celijakije kako bi bilo moguće rano otkrivanje i dijagnosticiranje, s pravilnom bezglutenskom prehranom, po cijeni pristupačnoj pacijentima.

www.celijakija.rs

National Institute for Mother and Child Health Alessandrescu-Rusescu, Romania

The National Institute for Mother and Child Health "Alessandrescu Rusescu" (INSMC) Bukurešt jedan je od instituta Ministarstva zdravstva u Rumunjskoj, a bavi se populacijskim istraživanjima na području zdravstvenog stanja majke i djeteta. U području populacijskih istraživanja surađuje s međunarodnim institucijama (United Nations Children's Fund, United Nations Population Fund, Center for Celiac Disease (CD) Control USA, US Agency for International Development). Istraživanje Instituta rezultiralo je smjernicama Ministarstva zdravstva u Rumunjskoj, a međunarodne organizacije (WHO) koristile su rezultate istraživanja kao referentne podatke. Institut uključuje dva sveučilišna klinička odjela (ginekologiju i pedijatriju) kao dio University of Medicine and Pharmacy "Carol Davila" Bucharest i četiri nacionalna i regionalna centra usmjerena na određena medicinska područja: Materno-Foetal Medicine Centre, Cystic Fibrosis Centre, CD Centre and Clinical Genetics Centre. CD centar je tercijarni centar usmjeren je na dijagnosticiranje celijakije, upravljanje i pružanje medicinskih usluga, obrazovnih programa za profesionalce i opću populaciju te provođenje kliničkih istraživanja u suradničkim nacionalnim i međunarodnim mrežama.

<https://www.insmc.ro/>

CeliVita - Život s celijakijom, Hrvatska

CeliVita – Život s celijakijom je udruga pacijenata osnovana 2014. godine, s ciljem zaštite zdravlja i poboljšanja ukupne kvalitete života oboljelih od celijakije, alergičnih na pšenicu te osjetljivih na gluten. CeliVita ima članove iz cijele Hrvatske i podružnicu koja je smještena u Slavoniji. Aktivnosti su usmjerene na podizanje svijesti o celijakiji

kao općem zdravstvenom problemu, ali i na pružanje praktične pomoći oboljelima i članovima obitelji. Volonter udruge pružaju sveobuhvatnu podršku i alate potrebne za uspješno prevladavanje svakodnevnih izazova i održavanja pravilne bezglutenske prehrane. Očuvanje cjelokupnog tjelesnog i mentalnog zdravlja oboljelih od celijakije, uključujući i članove obitelji, jedna je od misija CeliVite. Podrška udruge uključuje: savjetovanje o bezglutenskoj prehrani i zakonskim pravima oboljelih, edukaciju o celijakiji i čimbenicima rizika za razvoj komplikacija, satove kuhanja, nutricionističke i psihološke radionice te predavanja, priručnike i brošure, programe podizanja svijesti u vrtićima i školama, sastanke i druženja članova te brojne druge aktivnosti. Članovi CeliVite uživaju brojne pogodnosti iz različitih partnerstava.

<https://www.celivita.hr/>

Heim Pál National Paediatric Institute, Hungary

Heim Pál National Institute of Paediatrics, Budapest, multidisciplinarna je dječja bolnica za specijalističku skrb, koja je između ostalog odgovorna i za koordinaciju kliničkih smjernica i specijaliziranih poslijediplomskih edukacija. Centar za celijakiju nezavisni je odjel u bolnici za integrativno zbrinjavanje oboljelih od celijakije i njihovih obitelji bez obzira na dob, što uključuje dijagnozu, redovito praćenje, nutricionističko savjetovanje i probir među članovima obitelji. Tim čine pedijatrijski gastroenterolozi, kliničke i istraživačke sestre, dijetetičari s punim radnim vremenom te laboratorijski tehničari. Djelujemo u ambulanti s otvorenim pristupom za izravno upućivanje slučajeva iz primarne zdravstvene zaštite te usko surađujemo s Odjelom za gastroenterologiju i nefrologiju i Odjelom za patologiju. Centar za celijakiju ima vlastiti dijagnostički laboratorij koji omogućava testove na transglutaminazu i endomizijska protutijela za 19 drugih institucija u središnjem i zapadnom dijelu Mađarske. Također Institut omogućava i dobivanje drugog mišljenja o svim pitanjima vezanim uz celijakiju na nacionalnoj razini, razvija strategije upravljanja i širi znanje među svim medicinskim stručnjacima.

<http://heimpalkorhaz.hu/>

University of Debrecen, Hungary

University of Debrecen vodeća je obrazovna institucija s oko 30.000 studenata, od kojih 12.000 dolazi iz inozemstva. To predstavlja vrlo dobru mogućnost za širenje znanja i nova postignuća. University of Debrecen odgovorno je za tercijarnu zdravstvenu skrb za cijelu sjeveroistočnu Mađarsku (oko 1,8 milijuna stanovnika). The Coeliac Disease Study group osnovana je 2002. godine i sastoji se od kliničkog osoblja na Odjelu za pedijatriju (pedijatri, pedijatrijski gastroenterolozi, medicinske sestre, socijalni radnici) i temeljnih istraživača (biokemičari, molekularni biolozi), a na Institutu za biokemiju i molekularnu biologiju usko surađuje s istraživačkom skupinom za transglutaminazu. Transglutaminaza je najvažniji autoantigen u celijakiji i također igra važnu ulogu u modernoj dijagnostici. Nadalje, trenutno ova grupa istražuje inovativne dijagnostičke alate te standardizaciju ispitivanja protutijela i značajki bolesti na staničnoj razini.

<https://www.edu.unideb.hu/>

Ludwig Maximilian University of Munich, Germany

Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München je javna ustanova s pravom na samoupravu. To je jedno je od vodećih istraživačkih sveučilišta u Europi s tradicijom duljom od petsto godina. LMU Klinikum je središte je visokotehnološke medicine, inovacija i medicinsko-tehničkog napretka, ali istovremeno njeguje individualnu skrb, osjećaj sigurnosti i povjerenja. Dječju bolnicu osnovao je 1846. godine August Hauner i po njemu je dobila ime. S petnaest pedijatrijskih subspecialnosti i dječjom kirurgijom, jedan je od najvećih tercijarnih akademskih pedijatrijskih centara u Njemačkoj. Odjel za dječju gastroenterologiju ima veliko iskustvo na području celijakije i bio je nositelj ili sudionik u nekoliko nacionalnih i međunarodnih istraživačkih projekata o celijakiji, npr. ProCeDE, PreventCD, TEDDY, German Celiac Registry. Zajedno sa Child Health foundation bio je partner je Interreg programa Focus In CD i voditelj radnog paketa za raznolike mrežne alate.

<https://www.lmu.de/en/>

“Nicolae Testemitanu” State University of Medicine and Pharmacy of the Republic of Moldova

State University of Medicine and Pharmacy "Nicolae Testemitanu" u Moldaviji jedina je institucija za obrazovanje liječnika i farmakologa u Moldaviji. Obuhvaća brojne odjele s 23 laboratorija, dva znanstvena centra i 1.200 specijalista (8 akademika, 5 dopisnih članova Akademije znanosti Moldavije, redovite i počasne članove Akademije iz drugih zemalja, 172 doktora habilitiranih u medicinskim znanostima, 528 doktora medicinskih znanosti, 15 laureata državne nagrade na području znanosti i tehnologije). Nudi specijalizirano preddiplomsko visoko obrazovanje integrirano u I, II ciklus, doktorski visoki studij (ciklus III), poslikedoktorske programe na rumunjskom, ruskom, francuskom i engleskom jeziku (ISO 9001: 2008; od 2016. primjenjuje standard ISO 9001: 2015). Sveučilište je od 2013. godine član Association of International Universities for European Medical Education, a od 2019. godine međunarodno ga je akreditirala World Federation of Medical Education, neovisna agencija za akreditaciju i ocjenjivanje. Suraduje s više od devedeset međunarodnih sveučilišta.

<https://www.usmf.md/ro>

Pridruženi strateški partneri

Health Service, Youth and Family Office, City of Graz, Austria

Graz je drugi grad po veličini u Austriji. Podijeljen je u 28 gradskih četvrti i regija je s najbržim rastom u Austriji. Graz je statutarni grad (grad sa statutarnim privilegijama). To je važna značajka jer ukazuje na to da sam grad snosi punu administrativnu odgovornost za sve socijalne usluge. Administrativna jezgra svih preventivnih mjera u skrbi za djecu i mlade je Youth and Family Office u gradskom upravnom tijelu. Zdravstvena skrb integrirana je tu strukturu. Između ostaloga, pruža usluge vezane uz javne škole, vrtiće te jaslice. Tim, osim pedijataru, uključuje i liječnike opće prakse i jednog nutricionistu. Zdravstvena služba uglavnom pruža preventivne medicinske preglede i medicinske savjete. Prilikom prijave za jaslice, vrtić i školu roditelji su obavezni ispuniti zdravstveni obrazac, a test na celijakiju je jedna od točaka koja se ispituje. Pri upisu u državnu školu u Grazu, sa šest od sedam godina starosti, svi učenici, u pratnji roditelja, dužni su obaviti sistematski pregled. Pri tome se roditelje ponovno ispita o svim kroničnim bolestima, uključujući i celijakiju. Daljnji medicinski pregledi osigurani su do kraja obveznog školovanja.

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

Romanian Association for Gluten Intolerance, Romania

Romanian Association for Gluten Intolerance (ARIG) nacionalno je udruženje oboljelih od celijakije. To je nevladina, neovisna organizacija i glavna joj je misija poboljšati kvalitetu života pacijenata s celijakijom u Rumunjskoj. Od 2018. godine Romanian Association for Gluten Intolerance član je Association of European Coeliac Societies, a od 2019. provodi ELS shemu za bezglutenske proizvode s preko 600 rumunjskih certificiranih proizvoda bez glutena. ARIG svoje aktivnosti fokusira u četiri glavna smjera: zakonodavstvo i prava pacijenata, obrazovanje pacijenata i širenje svijesti o celijakiji u općoj populaciji, podrška oboljelima od celijakije te podizanje

svijesti i podrška razvoju poslovnog sektora bezglutenskih proizvoda. Aktivnosti se od 2017. godine temelje isključivo na volonterskom radu. Aktivnost udruge podržavaju aktivni članovi zajednice oboljelih od celijakije.

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

Bulgarian Coeliac Association, Bulgaria

Bulgarian Coeliac Association osnovala je 31. 3. 2009. nekolicina dobrovoljaca s dijagnostičarom celijakijom iz Bugarske. U to vrijeme, u Bugarskoj je bilo samo nekoliko stručnjaka koji su bili upoznati s celijakijom. Udruga je od samog početka bila posvećena pomaganju oboljelima od celijakije i drugih bolesti povezanih s glutenom, dobivanju podrške i razumijevanja iz zajednice, lakšem životu i pristupu hrani bez glutena. Nastojimo da ljudi s bolestima povezanim s glutenom dobiju neovisne, pouzdane savjete i podršku medicinskih stručnjaka, veća prava te ne samo da upravljaju utjecajem glutena već i da pronalaze sve odgovore kako živjeti s celijakijom kvalitetno i zadovoljno. Glavne aktivnosti provode se preko Facebook grupe, gdje zainteresirani postavljaju pitanja i dobivaju odgovore. Redovito ga ažuriramo s recentnim informativnim materijalima o prehrani bez glutena, celijakiji i životu i preprekama s kojima se susreću ljudi s ovom bolesti u Europi. Pokušavamo oboljelima olakšati pristup bezglutenskim proizvodima u sve više i više mjesta. U suradnji s općinama i medicinskim stručnjacima pomogli smo uvođenju bezglutenske prehrane u jaslice i vrtiće u nekim područjima u Bugarskoj.

Bulgarian Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, Bulgaria

Bulgarian Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition dobrovoljno je, politički i društveno neovisno neprofitno udruženje fizičkih i pravnih osoba koje ispunjavaju uvjete utvrđene statutom društva, a djelujući u skladu s načelima Ustava Republike Bugarske, Zakona o neprofitnim organizacijama te važećem

zakonodavstvu Bugarske. Cilj ovog društva je proširiti svijest na području dječje gastroenterologije, hepatologije i prehrane te potaknuti istraživanja na tom području razmjenu znanja kroz sastanke i na druge načine. Društvo ispunjava svoje ciljeve sudjelovanjem u programima, projektima i drugim aktivnostima u Bugarskoj i inozemstvu, stipendira daljnja usavršavanja u području dječje gastroenterologije, hepatologije i prehrane, organizira kongrese, simpozije, radionice te pruža pomoć u primjeni novih metoda u području dječje gastroenterologije, hepatologije i prehrane.

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

Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Hrvatska

Hrvatski zavod za javno zdravstvo (HZJZ) središnji je zavod za javno zdravstvo u Republici Hrvatskoj. Osnovan je davne 1893. godine s ciljem promicanja zdravlja i dobroti stanovništva. HZJZ se bavi javnim zdravstvom, promicanjem zdravlja i obrazovanjem, prevencijom bolesti, mikrobiologijom, ekologijom, školskom medicinom, zaštitom mentalnog zdravlja i prevencijom ovisnosti. Glavne zadaće HZJZ su planiranje, promicanje i provođenje mjera za poboljšanje zdravlja stanovništva i smanjenje zdravstvenih problema. HZJZ priprema i provodi preventivne programe i druge mjere zdravstvene zaštite usmjerene na promicanje zdravog načina života. Zavod djeluje kao administrativno tijelo koje vodi nacionalne registre javnog zdravstva, nadzire pohranu podataka i koordinira rad ostalih zdravstvenih registara. Također, koordinira mrežu regionalnih zavoda za javno zdravstvo, aktivno sudjeluje u stvaranju zdravstvene politike i propisa o zdravstvu, a aktivan je i u međunarodnoj suradnji u svrhu poboljšanja javnog zdravlja i dobrobiti.

<https://www.hzjz.hr/>

Hungarian Paediatric Gastroenterology Society, Hungary

Organizacija je krovno društvo za sve medicinske stručnjake u području dječje gastroenterologije u Mađarskoj (liječnici specijalisti koji se brinu o pacijentima s celijakijom, liječnici primarne zdravstvene zaštite i drugi zdravstveni radnici poput specijaliziranih medicinskih sestara i dijetetičara) sa značajnom nastavnom aktivnošću. Nadalje, društvo igra važnu ulogu u kreiranju zdravstvene politike i održava odnose sa zdravstvenim vlastima i raznim gospodarskim partnerima, kao i s gastroenterolozima koji skrbe o odraslima. Društvo širi europske smjernice, redovito komentira nove smjernice i raznovrsne planirane promjene u medicinskoj praksi. Stoga, društvo je zainteresirano za doprinos poboljšanju dijagnostičkih alata i dijagnostičkih strategija za celijakiju, posebno u profesionalnim aspektima. Te će se aktivnosti i rezultati uključiti u godišnje nastavne aktivnosti te poslijediplomske tečajeve za zdravstvene djelatnike i za mlade liječnike. Društvo se zalaže za promicanje visoke kvalitetne medicinske skrbi i za smanjenje invazivnih dijagnostičkih postupaka i troškova.

Dr. Schär - Innovating special nutrition, Italy

Naša priča počela je 1922. godine u južnom Tirolu, srcu talijanskih Alpa, s vizijom poboljšanja kvalitete života ljudima s posebnim prehrambenim potrebama. Otkad je tvrtka osnovana, želja nam je što više se približiti potrošaču. Naš osnovni djelokrug kombinira specifične, složene zahtjeve koji se postavljaju pred prehranu s predanošću i radošću. Odgovornost, napredak i bliskost vrijednosti su koje nam daju našu stabilnost i pouzdanost. Obiteljska smo tvrtka prisutna na globalnom tržištu, s 18 predstavništva u 11 zemalja te s više od 1.300 zaposlenika širom svijeta. Tržišni smo lider u proizvodnji bezglutenskih proizvoda i iskorištavamo svoju stručnost za razvoj novih, pionirskih prehrambenih rješenja. Naši proizvodi dostupni su u oko 100 zemalja.

www.drschaer.com

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 Szitanyi, MD, PhD
peter.szitanyi@vfn.cz

7. Serbian Coeliac Society

Vidska 1d/11
11000 Beograd, Serbia
Vesna Pavkov
vesna.pavkov@gmail.com

8. National Institute for Mother and Child Health Alessandrescu-Rusescu

Department of Paediatrics
Bdv. Lacul Tei 120
020395 Bucharest, Romania
Alina Popp, MD, PhD
stanescualina@yahoo.com

9. CeliVita - Living with Celiac Disease

Strojarska ulica 26
10000 Zagreb, Croatia
Tatiana Raba, MD
tatiana.raba@usmf.md

10. Heim Pal National Paediatric Institute

Coeliac Disease Centre
Ulloi ut. 86
1089 Budapest, Hungary
Judit Gyimesi, MD
loiko@uta.fi

Za dodatne informacije slobodno nas kontaktirajte

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. 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. 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

