

Osobní pohled

Ing. Blanka Rubínová vstoupila do Klubu celiakie v roce 1996, kdy byla jejímu synovi diagnostikována celiakie. Byla nucena přerušit slibně se rozvíjející kariéru a začala se o situaci celiáků více zajímat. Společně s několika dalšími nadšenci iniciovala přeměnu Klubu celiakie na občanské sdružení, které se postupně začalo proměňovat v silnou organizaci, jejíž hlas začínal s narůstající členskou základnou postupně silit. „Naše aktivity se neustále rozšířují a rozhodně přesahují rámec dobrovolné práce. Od svého vzniku pořádáme Celostátní setkání celiáků. Z původních prostor jídelny na Klinice dětského a dorostového lékařství na Karlově jsme byli nuceni k pronájmu stále větších prostor, až jsme zakotvili v Kongresovém centru Nemocnice Na Homolce. Naše další celostátní setkání se zde bude konat 19. května 2007. Na programu jsou kromě přednášek našich předních gastroenterologů i odběry krve na stanovení sérologických znaků celiakie.“

Hlavní problém celiáků

Lepék může být obsažen v mnoha potravinách, kde jej nikdo nehledal. Jde například o některé jogurty, salámy, uzeniny, paštiky apod. Záleží také na kuchyňském zpracování, aby nedošlo ke kontaminační bezlepkové stavě obilovinami. To znamená, že bezlepkovou stravu je nutné připravovat zcela odděleně od „normálního“ jídla. Na prkénku, kde se krájely knedlíky, nelze zpracovávat maso pro celiaka.

„Sdružení celiáků ČR vyvíjí zatím marnou snahu o finanční příspěvek státu zejména z toho důvodu, že celiakie je nemoc vrozená a přitom ji nelze léčit žádnými léky. Jediným léčebným opatřením je přísná bezlepková dieta založená na bezlepkových potravinách. Ty jsou však tak drahé a mnohdy i obtížně dostupné, že mnoho celiáků nemůže dietu rádně dodržovat, tvrdí předsedkyně Sdružení celiáků ČR, která z pozice matky celiaka zná situaci z denní praxe. „Následná léčba mnohonásobně zatěžuje lékaře i zdravotní pojíšťovny. Ke změně tohoto stavu by pomohlo prosazení alespoň částečné úhrady základních bezlepkových surovin a potravin z prostředků veřejného zdravotního pojištění, což zůstává jedním z našich hlavních úkolů do budoucna, stejně jako dosažení realizace screeningu celiakie v naší populaci, kde stále ještě většina celiáků zůstává nediagnostikována,“ vyslovuje právní Blanka Rubínová.

Vzhledem k členství v Koalicí pro zdraví se SCČR velmi intenzivně snaží o spolupráci s dalšími organizacemi sdruženými v Koalici.

„Protože je celiakie asociovaná s mnoha dalšími chorobami, zamě-

řujeme se především na co nejužší spolupráci s představiteli organizací, které hájí zájmy lidí s těmito onemocněními,“ sděluje předsedkyně SCČR.

S celiakii lze žít, jen vědět kudy na to

To tvrdí autorka publikace Celiakie, novinářka Renáta Červenková, která je současně již dvacet šest let matkou celiáčky Adély. Knížka, která vznikla ve spo-

lupráci s doc. MUDr. Milanem Lukášem, CSc., vedoucím lékařem Gastroenterologického centra 4. interní kliniky VFN v Praze, je praktickým průvodcem celiaka od momentu diagnózy přes převýkáni novému stylu stravování až po „vychytávky“, které usnadní běžný život s celiakii. Podle jejich slov je celiakie otrava jako každá dieta, která se musí dodržovat striktně. Vzdychání a lístot však není na místě. Jen sebrat selský rozum

a kapku optimismu a lze „přežít“ i zahraniční stáže v prostředí, kde je bezlepková dieta neznámým pojmem. Dcera Adéla je živoucím úspěšným důkazem.

Použitá literatura:

Frič, P.: Celiakální sprue – současnost a perspektiva. Postgraduální medicína 6/2006.
Frič, P.: Celiakální sprue – úloha praktického lékaře. Practicus 10/2006.

Základní faktá

Celiakie (Celiakální sprue, glutenová enteropatie) je celozivotní systémová autoimunitní choroba vyvolaná nesnášenlivostí lepků (glutenu). Výskyt tohoto onemocnění je celosvětový. Je prokázána genetická vazba s antigeny HLA-DQ2 a -DQ8. Lepék je ve vodě nerozpustný bílkovinný komplex uložený v povrchové části obilných zrn (žita, pšenice a ječmene). Oves obsahuje tzv. aveniny, což jsou peptidy podobného složení a účinku jako některé štěpné produkty lepků. Peptidy lepků (gliadin) vzniklé působením proteolytických enzymů trávicí trubice a některé aveniny vyvolávají u geneticky disponovaných jedinců nepřiměřenou imunitní odpověď T-lymfocytů střevní sliznice a trvalou tvorbu proti lepkům.

V patogenezi hraje jednu z klíčových rolí tkáňová transglutamináza (tTG), což je enzym vyskytující se v buňkách mnoha orgánů, který se uvolňuje při buněčném stresu. Interakce peptidů lepků s tTG výrazně zvyšuje jejich vazebnou reaktivitu a důsledkem je tvorba autoprotiletíků k řadě bílkovin organismu vlastních, včetně tTG samotné. Imunitní systém je trvale přetížen a dochází ke vzniku dalších autoimunitních chorob postihujících různé orgány (tenké střevo, endokrinní žlázy, játra, ledviny aj.). Pokud celiakie není diagnostikována a lepek zůstává součástí potravy, imunitní systém posléze selhává a vznikají různé závažné komplikace, včetně rizika výskytu malignit.

Morfologie

Významnou a častou součástí obrazu celiakie je autoimunitní enteritida postihující zejména jejenum. Zánětlivé změny bývají různého stupně a mohou progredovat až do úplné atrofie. Většinou jsou difuzní, ale mohou být jen ložiskové a někdy mohou i chybět (resp. nejsou zastiženy v biopatickém vzorku sliznice). Korelátem těchto změn je porucha všech funkcí tenkého střeva (konečná fáze trávení, vstřebávání, sekrece a motility) a malnutrice různého stupně. Tato se podílí na změnách morfologie a funkce různých orgánů a systémů (kůže, sliznice, systému endokrinního, krvetvorného, kostního, nervového a dalších). Rozhodující význam pro diagnostiku celiakie má stanovení sérových protilátek a perorální biopsie sliznice tenkého střeva. V posledních 15 letech byly vypracovány nové metody stanovení protilátek proti gliadinu (AGA) a několika autoprotiletíkům. Z nich se v praxi nejčastěji stanovují autoprotiletíky k endomysiu (součást hladkého svalstva – AEA) a ke tkáňové transglutamináze ve třídě IgA, při jejím deficitu ve třídě IgG (část pacientů s CS má imunodeficienci třídy IgA). AEA a ATGA vykazují vyšší citlivost a specifitu než AGA a umožňují správnou diagnózu CS u 90 až 95% nemocných. Definitivní potvrzení diagnózy naleží

střevní biopsii a histochimickému vyšetření střevní sliznice. Cílený screening, časná diagnostika a terapie bezlepkovou dietou ovlivňují prognózu velké populace dosud nediagnostikovaných nemocných.

Prevalence

Zavedení nových postupů do diagnostiky umožňuje rozpozнат i mírné formy celiakie. Screeningové studie rozsáhlých populačních souborů stanovením protilátek a vyšetřením vzorku střevní sliznice prokázalo dramatické zvýšení prevalence tohoto onemocnění. Studie z 10 evropských zemí, USA a severní Afriky zjistily prevalenci 1:70 až 1:550. V ČR činí kvalifikovaný odhad prevalence CS 1:200 až 1:250, tj. celkem 40–50 tisíc nemocných. V současné době je však diagnostikováno a dispenzarizováno jen asi 4000 dětských i dospělých nemocných.

Z historie

Celiakie je nejmladší z potravinových intolerancí. Obiloviny byly zařazeny do lidské výživy jako poslední ze základních složek. V prvních generacích, které je konzumovaly, probíhala pravděpodobně celiakie jako těžké onemocnění s vysokou úmrtností před dosažením reprodukčního věku. Tak postupně vymizela dominantní genetická linie a zachovala se jen linie recessivní s převahou heterozygotů. Modifikující geny dále rozšířily variabilitu fenotypu se současnou převahou mimostřevních forem celiakie.

Předpokládá se, že toto onemocnění bylo známo již ve starověku, neboť Areteus Kapadocký se zmiňuje o „chronickém průjmovém onemocnění spojeném s chátráním organismu“. V novověku se považuje za objevitele americký pediatr Samuel Gee, který popsál v 80. letech 19. století onemocnění dětí s průjmy, poruchou výživy a růstu. Gee také vyslovil správnou domněnku, že stejně onemocnění se vyskytuje i u dospělých a že jeho léčení je možné výhradně dietou. Nebylo však známo jakou. Výskyt CS u dospělých byl potvrzen až ve 30. letech minulého století a teprve v roce 1950 publikoval Holandan Dicke disertaci o vztahu mezi lepkem a exacerbací celiakie.

