

CELIAKIE – POHLEDY Z DRUHÉ STRANY

prof. MUDr. Přemysl Frič, DrSc.¹, Ing. Iva Bušinová²

¹Interní klinika 1. LF UK a Ústřední vojenská nemocnice, Praha

²Poradenské centrum pro bezlepkovou dietu o.s., Vyškov

Celiakie se diagnostikuje v české populaci nedostatečně často a naopak většinou po dlouhém trvání nemoci. V důsledku toho zůstává nediodagnostikováno v české populaci několik desítek tisíc nemocných s tímto onemocněním. V poslední době se objevují častěji odborná sdělení věnovaná této problematice. Významnou roli hrají za této situace osobní názory a zkušenosti nemocných sdružujících se v zájmových organizacích celiaků. Výsledky pěti anket uspořádaných na webových stránkách Poradenského centra pro bezlepkovou dietu potvrzuje zájem celiaků o problémy diagnostiky tohoto onemocnění, bezlepkovou dietu a přístup veřejných činitelů k této problematice. Názory respondentů přinášejí nové pohledy, které mohou pomoci v správné orientaci dalších programů zaměřených na tuto cílovou skupinu.

Interní Med. 2008; 10(10): 482–484

Úvod

V posledních 10–15 letech došlo k významným pokrokům v objasnění patofyziologie a v diagnostice celiakie (C). Hlavním klinickým přínosem je zavedení nových metod stanovení sérových autoprotilátek a vypracování diagnostických směrnic v Evropě a v USA. Tyto skutečnosti nás poučily, že klinická manifestace C a histologické změny střevní sliznice jsou mnohem rozmanitější, než se dosud předpokládalo. V zemích, které soustavně aplikují nové poznatky v klinické praxi, dosahuje prevalence této choroby 0,5–2 % a C je považována za jednu z nejčastějších autoimunitních chorob. V České republice zatím není C věnována dostatečná pozornost, třebaže je možno zaznamenat v poslední době zvýšený počet odborných publikací s touto tematikou a zájmové organizace celiaků usilují trvale o zlepšení situace těchto nemocných. Tyto organizace jsou schopny poskytnout významné údaje o osobních zkušenostech celiaků, jejich zdravotních problémech, úrovni zdravotní péče a celkovém stavu této problematiky. Předložená práce je první tohoto druhu v českém písemnictví a je možno ji chápat jako zrcadlo nastavené odborné veřejnosti a institucím zdravotní péče.

Metody

Z archivu anket Poradenského centra pro bezlepkovou dietu o.s., dostupných na webových stránkách (www.bezlepkovadieta.cz), jsme zpracovali a hodnotíme výsledky pěti anket, které se uskutečnily od roku 2004. Tyto dotazníkové akce byly zaměřeny na diagnostiku celiakie, bezlepkovou dietu a zájem veřejných činitelů o nemocné celiakii.

Výsledky

1) Diagnostika

Tato část obsahuje odpovědi 1480 nemocných dospělých i dětí (odpovědi prostřednictvím rodičů), 8–9 % odpovědí nebylo jednoznačných a nebyly do hodnocení zařazeny.

Trvání obtíží před stanovením diagnózy

(hodnoceno 91 % odpovědí)

Diagnóza celiakie (K900) byla stanovena do 1 roku trvání obtíží jen u 36 % respondentů, v rozmezí 2–5 let u 31 % nemocných, do 10 let u dalších 8 % a po více než 10 letech trvání obtíží u 16 % respondentů.

Charakter zdravotních obtíží

(hodnoceno 91 % odpovědí)

45 % respondentů mělo obtíže střevní i mimo střevní, jen střevní obtíže mělo 29 % a pouze mimo střevní 17 % nemocných.

Lékařské odbornosti, v jejichž péči byli nemocní před stanovením diagnózy

Praktičtí lékaři (hodnoceno 91 % odpovědí) – 46 % celiaků navštívilo jednoho praktického lékaře, 17 % dva praktické lékaře a 28 % více než dva praktické lékaře.

Gastroenterologové (hodnoceno 92 % odpovědí) – 71 % celiaků kontaktovalo jednoho gastroenterologa, 14 % dva gastroenterology a 7 % více než dva gastroenterology.

Lékaři jiných odborností (hodnoceno 92 % odpovědí) – 44 % celiaků bylo v péči jednoho odborníka, 17 % navštěvovalo dva lékaře jiných odborností a 31 % více než dva lékaře jiných odborností.

2) Metody stanovení diagnózy celiakie

(1226 respondentů – hodnoceno 98 % odpovědí)

Diagnóza byla stanovena na základě positivity sérových protilátek (16 %), biopsie tenkého střeva (37 %), kombinací těchto metod (15 %), břišní ultrasonografií (6 %), kombinací sérových protilátek a sonografie (4 %) a zkusmého nasazení bezlepkové diety (20 %).

3) Informovanost lékařů

o celiakii a bezlepkové dietě

(485 respondentů – hodnoceno 100 % odpovědí)

Pouze 15 % respondentů označilo znalosti lékařů o celiakii za výborné („skvělé“) a dalších 10 % za

dostatečné. Zbývající tři čtvrtiny respondentů spokojeny nebyly a hodnotí informovanost lékařů jako nedostatečnou (58 %) nebo katastrofální (17 %).

4) Bezlepková dieta

Psychické vyrovnání s celoživotní bezlepkovou dietou

(978 respondentů – hodnoceno 99 % odpovědí)

25 % celiaků se vyrovnalo s tímto speciálním dietním režimem bezprostředně po jeho doporučení, 22 % do 6 měsíců a dalších 6 % do jednoho roku. 46 % celiaků se do této doby s bezlepkovou dietou psychicky dosud nevyrovnalo.

Bezlepková dieta o dovolené

(385 respondentů – hodnoceno 100 % odpovědí)

65 % nemocných bezlepkovou dietu o dovolené dodržuje, 20 % nikoliv a 15 % považuje tento režim za omezující do té míry, že netráví dovolenou mimo domov.

5) Zájem veřejných činitelů o problémy celiaků

(491 respondentů – hodnoceno 99 % odpovědí)

16 % respondentů považuje zájem za přiměřený, 16 % za malý a 67 % za nedostatečný.

Diskuze

Velké soubory respondentů v jednotlivých anketách dosvědčují zájem celiaků dospělých i rodičů dětských pacientů o problémy spojené s tímto onemocněním. V dostupném písemnictví jsme nezjistili takto podrobné využití patientských informací. Odpovědi reflektují současnou situaci celiaků v České republice, třebaže je nutno považovat tuto komunikační formu za subjektivní hodnocení osobní zkušenosti.

Anamnéza celiaků

Diagnostika C v České republice je nadále často pozdní a nedostatečně častá. Z anketních odpovědí vyplývá:

1. Dlouhé období mezi objevením příznaků a stanovením diagnózy (u čtvrtiny nemocných po více než 5 letech).
2. Častý výskyt kombinace mimostřevních a střevních příznaků.
3. Značný počet celiaků hledal pomoc u více než jednoho praktického lékaře nebo gastroenterologa a zejména vysoký počet nemocných byl do stanovení diagnózy C v péči více než jednoho lékaře jiných odborností.

Pozdní a nedostatečně frekventní diagnostika C má více příčin:

1. Lékaři řady odborností na toto onemocnění málo myslí nebo jsou přesvědčeni, že C je onemocnění dětského věku, z něhož se vyroste.
2. Obraz nemoci (fenotyp) se liší u dětí a dospělých.
3. Již u starších dětí mohou být v popředí mimostřevní projevy, zejména anemie, opožděný psychosomatický vývoj a nevysvětlený úbytek tělesné hmotnosti.
4. Mimostřevní (atypické) příznaky jsou mnohem častější u dospělých, u nichž má obraz nemoci individuální charakter. Škála těchto příznaků je velmi široká a patří k nim zejména: postižení kůže (dermatitis herpetiformis Dühring), sideropenická anemie rezistentní na perorální terapii preparáty železa, předčasná osteoporóza, neuropsychiatrické abnormality (polyneuropatie a ataxie nejasné etiologie, deprese a poruchy chování), pozdní menarche, amenorhea, poruchy reprodukce, infertilita, a terapeuticky rezistentní syndrom dráždivého střeva. Z laboratorních nálezů je nutno myslet na C při nízké koncentraci sérového železa, která se neupravuje při substituční terapii a není pro ni jiný výklad, jakož i při izolovaném výrazném zvýšení aminotransferáz.
5. C se často sdružuje s jinými autoimunitními chorobami. Z nich je třeba zmínit na předním místě diabetes mellitus I. typu, autoimunitní tyreoiditu a hepatitidu, dále sklerózující cholangitidu, primární biliární cirhózu a systémový lupus erythematosus.

Podobně je tomu v jiných zemích. V USA vyplynulo z dotazníkové akce, již se zúčastnilo více než 1 600 dospělých nemocných s C, že symptomy byly u těchto osob přítomny v průměru 11 roků před stanovením diagnózy, přestože 85 % respondentů uvádělo mezi příznaky průjem. Diagnóza byla stanovena bez průtahů jen u 52 % nemocných a 31 % bylo nuceno konzultovat dva nebo více gastroenterologů. Stanovení diagnózy a následná terapie bezlepkovou dietou vedly ke zlepšení kvality života u 77 % nemocných. Vzhledem k těmto skutečnostem

považují američtí pacienti s C stanovení diagnózy své choroby za pozdní (3).

Diagnostika C

Je založena v současné době na směrnici Evropské společnosti pediatrické gastroenterologie, hepatologie a výživy (ESPGHAN) z roku 1996. Směrnice zahrnuje tato kritéria:

1. anamnéza, klinický obraz, protilátkové testy a histologie střevní biopsie jsou kompatibilní s diagnózou C;
2. bezlepková dieta (BLD) vede k úpravě klinického stavu a titru protilátek;
3. proband je starší než 2 roky;
4. diferenciální diagnostika vyloučila onemocnění s podobným klinickým obrazem.

Tato kritéria byla převzata také do pozdějších směrnic vedoucích gastroenterologických společností USA (1, 2, 4, 5) a byla publikována také v České republice (2). Typické nebo atypické (mimostřevní) příznaky, pozitivní sérologické testy a střevní biopsie s příznivou odpovědí na bezlepkovou dietu jsou dostatečné pro definitivní diagnózu C s výjimkou 6–10 % dětí do 2 let věku. U nich mohou mít histologicky zjištěné zánětlivé změny střevní sliznice jinou příčinu než lepek (např. alergii na bílkovinu kravského mléka, virové a bakteriální střevní infekce, imunodeficitní stavy). První nález je proto u těchto dětí nutné ověřit, aby nedošlo k záměně s jiným onemocněním. Všichni tito pacienti, u kterých sice došlo při dodržování bezlepkové diety ke klinické úpravě a k vymizení autoprotilátek, musí být znovu exponováni lepkem. K definitivní diagnóze C pak stačí nová pozitivita protilátek, která může, ale nemusí být doplněna opakováním střevní biopsie s průkazem autoimunitní enteritidy.

V současnosti je základním vyšetřením při podezření na celiakii stanovení sérových autoprotilátek proti tkáňové transglutamináze ve třídě IgA (AtTGA). Tato metoda používá jednotný antigen, je plně automatizovaná a kvantitativní. Stanovení autoprotilátek k endomysiu (AEA) je pouze kvalitativní a vyžaduje osobní zkušenost. Protilátky ke gliadinu mají zřetelně nižší citlivost a specifitu. Při selektivním IgA deficitu (asi 3 % nemocných celiakií) je třeba vyšetřit AtTGA ve třídě IgG. Tento nález indikuje histologické vyšetření biopsie sliznice tenkého střeva, která zůstává zlatým standardem diagnostiky C. V naprosté většině případů je dostatečná biopsie z dolní části sestupného raménka a přechodu do dolního horizontálního raménka duodena. Makroskopické endoskopické změny jsou nespecifické stejně jako změny popisované na tenkém střevě při sonografii nebo v minulosti při rentgenovém vyšetření. Při výrazném podezření má být biopsie provedena vždy, a to nezávisle na výsledku sérologického vyšetření. Biopsie se provádí

u jedinců, kteří konzumují stravu s obsahem lepku. Obdobný postup je navržen také pro program cíleného screeningu C.

Výsledky ankety jsou znepokojivé. Pouze u 15 % respondentů byla diagnóza C stanovena podle doporučených mezinárodních směrnic. Stanovení diagnózy na podkladě pozitivit sérových protilátek, nebo dokonce pokusné nasazení BLD podle příznaků je hrubou chybou. Ostatní metody, které nerespektují doporučené směrnice, poskytují pouze částečnou diagnostickou informaci (samotná střevní biopsie), popř. nemají dostatečnou citlivost a specifitu. Nesprávná diagnóza C na podkladě alternativních postupů může vést k oddálení kauzální terapie BLD a riziku vzniku komplikací nebo naopak k jejímu zbytečnému doporučení.

Informovanost lékařů o C a BLD

Výsledky této ankety korespondují v podstatě s výsledky ankety o používaných diagnostických metodách. Je patrné, že existují velké rezervy v pregraduální i postgraduální výchově zdravotnických pracovníků různého zaměření ve vztahu k C a BLD, které vyžadují urychlenou nápravu. Při tom je třeba aplikovat nejen klasické edukační postupy, ale v daleko širší míře využívat možností elektronických informací.

BLD

BLD je v současnosti jedinou kauzální léčbou celiakie a základním léčebným opatřením u všech nemocných. Vyluka surovin, potravin a nápojů připravených z pšenice, žita a ječmene nebo s jejich příměsí musí být úplná a musí být dodržována celoživotně. Informace o diagnóze C a současně vyslovený požadavek náročného dietního režimu je pro nemocného do té míry závažný, že takový jedinec většinou vyžaduje mnohostrannou podporu. Úspěch BLD proto předpokládá týmový přístup pacienta, lékaře, rodiny, nutričního terapeuta a zájmové organizace celiaků. Výsledek ankety napovídá, že celiaci často tuto podporu postrádají úplně nebo částečně. Téměř polovina respondentů se nedokázala psychicky vyrovnat s BLD během prvního roku po jejím doporučení a jedna pětina ji nedodržovala během dovolené. V této oblasti nejsou kodifikovány pro lékaře a nutriční terapeuty doporučené postupy, které by mohly tuto situaci zlepšit zejména v počátečním období, ale i při problémech v následné dispenzarizaci, která je nezbytná ke kontrole aktuálního zdravotního stavu. BLD představuje pro celiaky významný problém také svou velkou finanční náročností. C je jediná choroba, při níž české zdravotní pojišťovny nehradí ani částečně svým pojištěncům-celiakům náklady na základní sortiment surovin a potravin BLD. Jednodenní jídelníček připra-

vený z bezpečkových surovin byl před zvýšením cen potravin v roce 2007 o 95–100 Kč dražší než stejná strava z konvenčních surovin. Za těchto podmínek je sociální situace řady nemocných složitá. Postup zdravotních pojišťoven je však kontraproduktivní, neboť časně diagnostikovaný celiak kromě BLD potřebuje nejvýše málo nákladnou substituční terapii (železo, vápník, vitamin D). Naproti tomu pozdní diagnostika nebo nedodržování BLD jsou spojeny s komplikacemi a tyto stavy vyžadují náklady vysoké až enormní.

Zájem veřejných činitelů

Podle dvou třetin respondentů je zájem veřejných činitelů o problémy celiaků nedostatečný. Také v té-

to oblasti je třeba hledat vhodné způsoby zlepšení, které mohou být k oboustrannému prospěchu, pokud přijmeme tezi, že síla národa se měří spokojeností slabých a nemocných.

Literatura

1. AGA Institute Medical Position Statement on the Diagnosis and Management of Celiac Disease. *Gastroenterology* 2006; 131: 1977–1980.
2. Frič P. Celiakální sprue – současnost a perspektiva. *Postgrad Med* 2006; 8: 588–593.
3. Green PHR, Stavropoulos SN, Panagi SG, et al. Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 126–131.
4. Hill ID, Dirks MH, Liptak GS, et al. Guideline for the diagnosis and treatment of celiac disease in children: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2005; 40: 1–19.
5. Rostom A, Murray JA, Kagnoff MF. American Gastroenterological Association (AGA) Institute Technical Review on the Diagnosis and Management of Celiac Disease. *Gastroenterology* 2006; 131: 1981–2002.
6. Walker-Smith JA, Guandalini S, Schmitz J, et al. Revised criteria for diagnosis of coeliac disease. *Arch Dis Childhood*, 1990; 65: 909–911.

prof. MUDr. Přemysl Frič, DrSc.

Interní klinika 1. LF UK a Ústřední vojenské nemocnice
169 02 Praha 6 – Střešovice
e-mail: premysl.fric@uvn.cz