

ZÁPIS Z CELOSTÁTNÍHO SETKÁNÍ CELIAKŮ, BRNO 23.10.2010

00.00.00 (čas záznamu)

Toto kulaté setkání je možno označit rovněž za mezistátní, protože se opět dostavila početná skupina celiaků z Bratislavy - Občanské sdružení celiatikov. Prodej bezpečkového zboží byl zahájen v půl deváté (s půlhodinovým předstihem oproti programu). Výrobci a distributori bezpečkových potravin se dostavilo opět větší množství, než při květnovém bezpečkovém „jarmarku“. Přihlásilo se 30 firem, dostavilo se jen 28. Podařilo se mně nákupy vyřídít včas, takže zahájení přednášek jsem tentokrát neprošvihl.

K odborné části je potřeba říci, že se dostavili všichni avizovaní odborníci. Zahájení provedl předseda klubu ing. Ježorek a vzápětí předal slovo paní magistře Simoně Polcarové, která se ujala moderování celé akce.

00.05.51 (čas záznamu)

Jako první vystoupil **MUDr. František Jimramovský** primář pediatrické kliniky Dětské nemocnice v Brně - téma Nový pohled na diagnostiku celiakie, V úvodu zopakoval obecně známé informace o celiakii (pro ty „nové“ kteří se s celiakií teprve „seznamují“). V této části se zmínil o novém „slibném“ krevním markeru - deaminovaném gliadinu, který rozšiřuje možnosti diagnostiky celiakie. (toto vyšetření už některé laboratoře provádějí a není drahé). Současně pan primář zdůraznil, že je nutno znát i „kvalitu“ příslušné laboratoře (hlavně u vyšetření protilátek proti endomysiu, protože je v tom zahrnut subjektivní faktor). V otázce vyšetření protilátek proti tkáňové transglutamináze řekl, že pokud nejsou tyto protilátky přítomny, ani v třídě Ig A ani v třídě IgG, je s devadesátiprocentní pravděpodobností celiakie vyloučena (moje poznámka - u celiakie není nikdy nic na 100%). Jako příklad (ve kterém ale není zatím obecný konsenzus), uvedl, že pokud má dítě pozitivní genetiku, protilátky proti tkáňové transglutamináze desetkrát vyšší, než je norma, pozitivní protilátky proti endomysiu a klinické příznaky typické pro celiakii, je to důvod k nasazení bezpečkové diety. Současně ale upozornil, že u dětí do dvou let je diagnóza celiakie nespolehlivá a je nutno provést později reexpozici lepkem a následné vyšetření.

Dále uvedl, že v případě prokázané celiakie by měli být vyšetřeni pokrevní příbuzní prvního řádu a případně další, u kterých jsou nějaké příznaky, které mohou na celiakii ukazovat. Oproti dosavadní praxi se jeví, že je na prvním místě lépe provést genetické vyšetření a teprve potom protilátky - ovšem i tady zatím nepanuje obecný konsenzus. K definitivnímu potvrzení diagnózy by měly být odebrány aspoň čtyři vzorky z duodena a první klíčky jejunu.

Na závěr se pan primář věnoval problematice stravování lidského rodu, od „pravěku“, až do dnešní doby. Zatímco na počátku civilizace bylo 65% stravy rostlinného přírodního (nepěstovaného) původu, dnes 70% energetického příjmu tvoří mléko, tuky, obiloviny a rafinovaný cukr.

00.27.50 (čas záznamu)

Jako druhá vystoupila paní **ing. Dana Gabrovská** (VÚPP).

Paní inženýrka v úvodu své přednášky uvedla informace o legislativě, která se týká bezpečkových potravin. Jedná se o Vyhlášku č. 54/2004 Sb., Vyhlášku 113/2005 Sb. a Nařízení komise EU č. 41/2009. Nevím, jestli má smysl to dál rozvádět, momentálně je v tom „nepřehledno“ a k určitému sjednocení by mělo dojít až začne platit to nařízení EU, což bude od 1. ledna 2012. Jenže někteří výrobci toto značení už používají, takže je v tom opravdu momentálně zmatek. Jen bych k tomu dodal, že toto nařízení umožňuje používání ovsa, pokud jeho obsah lepku je menší než 20mg/kg „potraviny ve stavu, v němž je prodávána konečnému spotřebiteli“. Zároveň se mění i označení potravin na „s velmi nízkým obsahem lepku“ (do 100mg/kg) a „bezpečkové potraviny“ s obsahem lepku do 20mg/kg. Upozorňuji, že se mluví o lepku, nikoliv gliadinu. Jestli jsem tomu dobře rozuměl, tak od 1.1.2012 nebudou muset výrobci na bezpečkových potravinách uvádět obsah lepku, ale jen je členit do těch dvou skupin.

V dalším se paní Ing. Gabrovská věnovala otázce „bezpečkovosti“ piva. Tady jen uvedu, že je to dobrá zpráva - většina domácích piv se „vejde do normy“ ale musí se dát pozor, aby nedošlo k „přečerpání

limitu“ denního příjmu lepku, jen v pivu. Z předvedené tabulky uvádím : Nejméně „peptidových fragmentů, přepočtených na obsah lepku“ má Pilsner Urquell - 9,8 mg/kg, což je srovnatelné s novým bezpečným pivem Celia (udává se pod 10 mg/kg), následují – Budvar světlý 12,2 – Bernard světlý 14,4 – Gambrinus světlý 20,4 – Kozel 30,6 – Krušovice 32,0 – Staropramen 40,6. Nejvyšší hodnota v tabule je 53 mg lepku/kg piva.

Předpokládám, že se tyto údaje objeví brzy i v databázi VÚPP – nějaká piva už tam jsou, i nealkoholická.

Potom paní inženýrka přednesla informace o „jídelníčku“, který je u databáze, s tím, že za bezpečnou hranici je považován denní příjem lepku do 20 mg.

V dalším se věnovala výsledkům testů bezpečného stravování v jedné základní škole ve Vyškově a v FN Brno – Bohunice. Mohu jen dodat, že testy dopadly velmi dobře. Ještě uvedla nějaké výsledky, přímo z rodin, kde se stravuje dítě – celiak. Všechny výsledky byly přehledně zpracované do tabulek, které tady nelze uvádět.

Protože paní Gabrovská musela odejít, proběhla diskuze k této problematice.

- dotaz z pléna na kontrolu kontaminace bezpečkové mouky – výrobce není povinen dělat pravidelné kontroly. Spotřebitel má možnost odebrat vzorek a poslat ho k analýze. K tomuto problému padlo z pléna ještě několik (bohužel nesrozumitelných) dotazů, které byly uzavřeny s odkazem na stránky SZPI – kde je možno toto podezření oznámit a SZPI by na to měla reagovat.
- Na moji otázku, jak je to s „podezřele“ nízkými hodnotami lepku u některých, v databázi uvedených potravin uvedla, že se nejedná o chybu, ale že s kolegyní Rysovou poněkud nedodržely instrukce ukládající nezveřejňovat hodnoty nižší, než je první kalibrační bod použité soupravy (zpravidla je to kolem 12 mg lepku/kg).
- Na můj další dotaz, jestli má ten jídelníček u databáze smysl, když u většiny potravin je uvedena hodnota kolem 12 mg/kg, odpověděla, že s jídelníčkem dlouho váhala, ale že ho tam přidala na přání Sdružení celiaků ČR. Pokud se neosvědčí, bude zrušen.
- dotaz z pléna na alibistické tvrzení „Vyrobeno v závodě, který zpracovává...“, odpověděla, že toto tvrzení nemá na výrobku vůbec být – stačí to alibistické-„může obsahovat stopy“ (toto je důležité hlavně pro alergiky, protože mohou prudce reagovat na mnohem menší množství alergenu, než celiak na lepek).
- další dotaz, jak je to s bezpečností bezpečkových potravin u „malovýrobců“ postup je stejný, jak bylo již řečeno.
- poslední, poněkud „tradiční“ dotaz na bezpečnost octa a lihovin – ocet i čisté destiláty vždy vyhovují. U likérů, či jiných „lepidel“ je nutno znát složení.

Tímto (a potleskem) bylo vystoupení paní ing.Dany Gabrovské ukončeno.

01.04.00 (čas záznamu)

MUDr. Jitka Prokešová vystoupila s přednáškou na téma: Celiakie, je nutné dispenzarizace? (Spoluautory jsou lékaři M. Dastych, D.Bartušek, M.Vavříková)

Paní doktorka Prokešová na začátku pozdravila účastníky v sále, mezi kterými viděla i svoje pacienty. V úvodu své přednášky zdůraznila, že celiakie není alergie na lepek, potom probrala „historii“ onemocnění, od řeckého slova koiliakos, přes zásadní objevy během druhé světové války, až po současnost. Uvedla poněkud optimističtější poměr mezi „normálními“ lidmi a celiaky -1:200-300, zatímco pan primář Jimramovský uvedl -1:80 (ať tak, či tak, stejně jsou to alarmující čísla, vzhledem k počtu diagnostikovaných). Zdůraznila, že celiakie je komplexní problém (ne jen nějaký průjem a

dieta). Popsala podrobně průběh gastroenterologického vyšetření (pacient nalačno, leží na levém boku, možné je podat znečitlivující prostředky).

Je nutné odebrat vzorky nejen z duodena, ale i ze začátku tenkého střeva. Pro vyloučení neúspěchu, při možném jen místním postižení střevní sliznice, je nutné odebrat vzorky z více míst (dodávám, že jak je známo, někdy ani to nestačí). Potom probrala historii a význam protilátek pro laboratorní vyšetření, s upozorněním na možnost selektivního deficitu protilátek, což vede k falešně negativnímu výsledku. Zdůraznila význam sledování protilátek k sledování úspěšnosti a správného držení diety. Rovněž uvedla vylučovací schopnost genetického vyšetření, ale genetické otázky přenechala kolegyni MUDr. Maňaskové. Uvedla zajímavý příklad, (z nějakého článku), „jak moc“ je 10 mg lepku – pro názornost je to demonstrováno na rýžových zrnech v poměru 1000000 (milion) : 12 zrnkům rýže (schválně to zkusím převážit). Na závěr se zmínila o refrakterní celiakii s tím, že se dosud neví proč u asi pěti procent pacientů dieta nezabírá. Pro zajímavost jen zdůrazňuji, že se v tomto případě podávají imunosupresiva. Ostatní výklad nechávám na odbornících – nechci být „prorokem špatných zpráv“.

Na závěr této části uvedla rizika nerozpoznané celiakie: Poruchy růstu, poruchy menstruačního a ovariálního cyklu, opakované potraty, potíže s počítáním. U mužů hypogonadismus, oligo spermie. Vysoké riziko maligního lymfomu. Osteopatie, epilepsie, deprese, anemie. (moje poznámka – těmto rizikům je vystaveno 50 - 120 tisíc nerozpoznaných pacientů – celiaků.).

V druhé části probrala Dr. Prokešová podrobně všechny komplikace a choroby, asociované s celiakií. Pro obsáhlou je aspoň vyjmenuji.: Endokrinopatie, diabetes I. typu, autoimunitní hepatitida, sklerozující cholangitida, primární biliární cirhóza, Sjögrenův syndrom, polymyozitida, IgA neuropatie, intersticiální plicní fibróza, idiopatická plicní hemosideróza. Potom se zmínila o celiakii, podvýživě a významu nutričních terapeutů.

K negativnímu působení celiakie na nervovou soustavu, včetně CNS uvedla – neuromuskulární onemocnění (neuropatie, myozitidy), epileptické záchvaty (cerebrální kalcifikace), poruchy ataxie a celiakii, jako příčinu lékově rezistentní epilepsie.

Jako zvláštní případ uvedla Dermatitis herpetiformis Dühring – toto jsou dvě formy autoimunitní reakce na lepek (gliadin), které se mohou vyskytovat i samostatně – pro pacienty z hlediska diety v tom není podstatný rozdíl, snad jen vyloučení jódu při Dühringovi.

Pro kontrolu (tedy tu dispenzarizaci) je nutné u celiaků sledovat: Krevní obraz, odběry - (odběry ledvinové funkce, jaterní testy, ionty, krevní testy, hormony štítné žlázy, glykémie, nutriční odběry). Dále denzitometrie, protilátky, ultrazvuk střev, kolonoskopie, případně možnost konzultace nutričního terapeuta.

Ke konci přednášky nastínila (dosti skepticky) budoucnost – lék ??? – prof. Chaitan Khola PhD (Stanford 2002 – hledání enzymu štěpícího lepek, - očkování ??? Dr. Robert Anderson (Austrálie) – hledání bílkoviny, schopné desenzibilizovat pacienta a objev nadějněho protizánětlivého léku – hormonu (aMSH).

Na závěr položila otázku – je nutná dispenzarizace celiaků?

Já dodávám – dělá Vám tyto testy váš gastroenterolog, nebo jen (v lepším případě) řekne - „máte to dobrý“ ???!

01.43.00 (čas záznamu)

Vystoupení **MUDr. Daniela Bartuška**. Pan doktor zopakoval metody vyšetření „vnitřností“ neinvazivními metodami, pomocí CT, NMR a ultrazvukem, se zaměřením na diagnostiku celiakie. Přidal k tomu zajímavou obrazovou prezentaci, s poznámkou, že ultrazvuk lze využít i při diagnostice zánětu slepého střeva (apendicitidě) a shrnul svoji přednášku do následující „tabulky“:

Tenké střevo lze vyšetřit a posoudit ultrazvukem

Ultrazvuk nenahrazuje laboratorní vyšetření, ani enterobiopsii.

Celiakie je, vzhledem k svým různým formám, mnohdy diagnosticky obtížné onemocnění.

Ultrazvuk lze využít k diagnostice a sledování celiakie

Neléčená a dlouho probíhající celiakie zvyšuje riziko nádorů.

Na závěr svého vystoupení připomněl slova Dr.Utěšeného, i amerického lékaře Dr.Alessia Fasana – celiakie je nemoc – chameleon.

Potom se pan doktor věnoval názornému předvádění ultrazvukových vyšetření. Pomáhala mu při tom i jeho kolegyně MUDr.Vavříková. Takže se dostalo na všechny zájemce o toto názorné předvedení diagnostiky pomocí ultrazvuku.

V této chvíli (pauze) si vzal slovo pan Hajtáš a oznámil slovenským účastníkům, že na jejich setkání 20.11. v Bratislavě (na Chemicko technologické fakultě) vystoupí i lékaři Dr.Prokešová, Dr.Maňasková a Dr.Bartušek. Současně pozval na toto setkání i přítomné z Čech i Moravy..

02.13.27 (čas záznamu)

MUDr. Dana Maňasková – z Centra preventivní medicíny v Praze uvedla, že mimo jiné zdravotní problémy se v centru zaobírají i celiakii. Ve své přednášce se věnovala hlavně souvislosti celiakie s genetickou predispozicí. Uvedla, že počet celiaků se udává v rozmezí 0,5 až 2% z populace, přičemž diagnostikovaná je jen malá část – v ČR asi 4000 (už jsem slyšel i !optimističtější číslo), takže zbytek pacientů – 80 až 90% nezná svoji diagnózu. Celiakie splňuje důvody k plošnému screeningu (ale naše zdravotnictví to nedělá). V této situaci je to závažná informace, protože pro složitost mimostřevních projevů, zvláště u starších pacientů), jsou tito léčeni na něco úplně jiného. Zmínila se, že před časem pracovala v ordinaci, kde se léčila osteoporóza a na možnost, že ji způsobuje celiakie, nikdo nepomyslel.

Jako jednu z rozhodujících podmínek pro vznik celiakie – genetickou predispozicí promítla tabulku s popisem povrchových glykoproteinů HLA 2. třídy-1. HLA DQ2 (alela DQA1*05/DQB1*02) – je přítomna u 90 – 95% celiaků.HLA DQ8(alelaDQA1*0301/DQB1*0302) – je přítomna u 8% pacientů (v ČR jen u 2%, takže se testuje jen dodatečně).

HLA DRB1*04 se rovněž testuje.V brzkou budou testovány tzv.non HLA geny, které se vyskytují asi v 1 – 2%.

Tabulku uzavřela s tím, že negativní genetické vyšetření má vysokou vylučovací schopnost v určení diagnózy celiakie (98%), zatím co pozitivní genetiku má 30 až 40% populace. Z toho plyne, že pozitivní genetické vyšetření neznamená automaticky celiakii.

K tomu dobrá zpráva – zmínila se o novém přístroji - (sice drahém) „genetické mikročipovače“, ale který může levně a rychle vyšetřit velké množství pacientů.

Na následujícím snímku byly názorné obrázky provádění odběru (bukálního stěru) pro genetické vyšetření, včetně jednoho psa (znám taky jednoho s celiakii)

V dalším se věnovala propustnosti střeva vůči cizorodým látkám, které při kontaktu se střevem s poškozenou výstelkou způsobují zánětlivé imunitní reakce. Jestli jsem dobře rozuměl, tak se tato zvýšená propustnost týká jednak „nezralého kojeneckého střeva a jednak různých chorobných stavů (infekce, neinfekční záněty, paraziti). Rovněž na to mají vliv některé stavy po operaci, ozáření, alkohol, ostrá koření a jiné „nezdravé“stravovací návyky. Jako zajímavost uvedla, že i lepek způsobuje podráždění střeva – ale u mladých hlodavců. Poškození výstelky vede ke kontaktu s imunokompetentními buňkami, které „rozběhnou další „obrané reakce. Za normální situace nastane zvýšená produkce enzymu – transglutaminázy, která „dává signál“ epitelovým buňkám, aby se začaly dělit a nahradily poškozené buňky. Vznikem protilátek proti transglutamináze (u některých geneticky disponovaných jedinců) dojde k zablokování této její „opravářské“činnosti a vzniku autoimunitních reakcí.

K nápravě tohoto stavu – u celiaků na prvním místě přísná bezlepková dieta. Při intoleranci laktózy - omezení laktózy (myslím, že spíš „vyloučení“ – alespoň dočasně). Dále dostatek kyslíku k dobrému prokrvení, vitaminy A, niacin (B3), stimulace GIT hlenů – pektiny, škroby, slizy (rýže, pohanka). Pro

normalizaci střevní mikroflóry uvedla Mutaflor (E.coli Nissle). Při případné zácpě (časté u starších celiaků) nedráždivá osmotická projímadla, potravu s vysokým obsahem vitaminů (ovoce, zeleninu) a jako doplňky kurkumu, kolostrum, oleje s omega 3, zelený čaj, š alvěj, včetně venofarmak, (nevím, která měla na mysli – Glyvenol?)

Další část přednášky pojednávala o rozvoji imunitních reakcí – přidávám opis tabulky:
Rozvoj imunitní reakce a vznik anti-TGA „jen u disponovaných jedinců“. Proteinový gla-TAG komplex – fagocytován APC buňkami – štěpen v proteozomu APC buněk - individuální štěpení antigenu na různé sekvence AMK – specifická prezentace na HLA receptorech 2. Třídy – gluten senzitivním T lymfocytům, které mohou, (ale nemusí) být aktivovány, mohou být i utlumeny.
(Moje laická poznámka – do tohoto, neurčitěho stavu zasáhneme „v dobré víře“ nějakým imunostimulátorem, který ten zmatek udělá ještě větší – podrobněji jsme o tom diskutovali po skončení přednášek)

Následoval výklad o vzniku antigenu z deaminovaného gliadinu a transglutaminázy a jeho prezentace na receptorech antigen prezentující buňky (APC). K tomu příklad alel zděděných od otce (DQA 01*5) a od matky (DQB 1*05). Potom podrobněji probrala umístění komplexu HLA(MHC I. třídy a MHC II: třídy) na krátkém raménku lidského chromozomu 6 a vznik pomocných buněk Th - (T helper), kterých je více druhů (populací), z nichž nejnámější jsou Th1 a Th2 a jejich význam při obraných reakcích organismu, převažujících u celiakie. Th1 s upatňují spíše při mimobuněčných reakcích proti antigenům a bakteriím, Th2 spíše při alergiích a proti parazitům.

Vysvětlení významu protilátek z třídy IgG 4 jsem pochopil tak, že úkolem těchto protilátek je spíše tlumit alergické (zánětlivé reakce). Sledování těchto protilátek je účelné při desenzibilizaci organismu (pomocí autovakcín). Záleží hlavně na poměru IgG/IgG 4. Podle jejich slov se z toho ale nedá spolehlivě zjistit, jestli ještě hrozí anafylaktický šok. U celiakie toto vyšetření může napovědět o dalších alergických reakcích, které se u celiakie často vyskytují. Závěrem k tomuto problému – stejnou informaci poskytují i „klasické“ kožní testy.

Paní doktorka zakončila svoji přednášku slovy: „Doufám, že jsem vás příliš neotrávila detaily“ – k čemuž musím dodat, že tato část přednášky se už poněkud vymyká laickému chápání problému, takže se omlouvám za případné nepřesnosti.

02.41.00 (čas záznamu)

Jako další vystoupil zástupce Jizerských pekáren pan **Petr Dušák**. Uvedl, že Jipek je již počtvrté hlavním partnerem brněnského setkání a rovněž sponzorem každoročního letního tábora

Pan Dušák se zmínil o jejich, mezi celiaky nejnámějším produktu, mouce Jizerka a k tomu přidal asi 50 dalších bezpečkových výrobků, včetně novinky – křehkých plátků. Jipek rozšířil svoje dodávky (mimo již tradiční Globus) i do dalších řetězců – nově je to Albert a Kaufland. Pro účastníky ze Slovenska měl rovněž informace o dodávkách bezpečkových potravin, bohužel jsem rozuměl jen zmínce o Fénixu a prodeji přes lékárny.

V nastalé pauze přednesl pan ing.Ježorek informace o činnosti klubu. Pravidelné schůzky se konají (mimo prázdnin) každý první čtvrtek v měsíci. Dále jsou to již „tradiční“ jarní a podzimní setkání celiaků na brněnském výstavišti, přičemž jarní setkání je zaměřeno jen na prodej bezpečkových výrobků. Další pravidelnou akcí je letní dětský tábor v Zubří, kde je spolu s ostatními dětmi i skupina „bezpečkářů“, v počtu kolem šedesáti dětí. Poslední schůzka v roce je zároveň spojena s mikulášskou nadílkou a besídkou. Podrobnosti o jednotlivých akcích lze najít na klubových stránkách www.klubceliakie.cz. Pan ing.Ježorek uvedl, že všechny klubové akce jsou přístupné i nečlenům, bez jakéhokoliv vstupného. Zdůraznil ale, že rozšiřování členské základny je důležité hlavně pro „posílení hlasu“ při jednáních o problémech bezpečkářů se státními a zdravotními „úřady“. Potom předal slovo paní Zuzaně Kobíkové, autorce kuchařské knížky - „Vařím s láskou, bez lepku, mléka a vajec“

Paní **Zuzana Kobíková** představila svoji kuchařku, která je vhodná nejen pro celiaky, ale i pro alergiky, případně autisty, kteří příznivě reagují na GFCF dietu. Knížka má 132 stran a je v ní, mimo

70 receptů i informace o vhodných „surovinách“ a postupech, při vaření bez lepku, mléka a vajec (včetně té lásky). Knížka může být i inspirací pro lidi, kteří se z nějakých důvodů vyhýbají „normální“ stravě. Pro bližší informace o knížce uvedla odkaz na stránky www.varimslaskou.cz

Po kratší pauze vystoupila paní **ing. Norika Hutňanová**, z akciové společnosti Eurolab Lambda z Trnavy. Představila nový domácí test na stanovení hladiny lepku v potravinách - GlutenTax. Test využívá imunochromatickou metodu a funguje velmi podobně, jako běžně známý těhotenský test. V jednom balení je pět souprav. Test je jednoduchý a lze ho použít nejen pro kontrolu potravin a nápojů v domácnosti, ale i ve školním, nemocničním, či restauračním stravování. Rovněž je vhodný třeba při cestě do zahraničí.

DISKUZE

Na otázky v diskuzi odpovídaly lékařky MUDr. Prokešová., MUDr. Maňasková a zástupce firmy Eurozona, pan Tomáš Veleba.

- První otázka byla položena bez přenosného mikrofonu, navíc ve slovenštině a spíš to byl monolog, ve kterém se tazatelka snažila uvést všechny dílčí otázky, týkající se celiakie. MUDr. Prokešová v odpovědi probrala v kostce „celou celiakii“ – od genetické predispozice, až po opakované porušování bezlepkové diety.
- Otázka – (paní v tričku) - co dělat v situaci, kdy dieta i protilátky jsou v pořádku a potíže přesto přetrvávají – MUDr. Prokešová odpověděla, že otázek tohoto druhu se „obávala“, - že je to individuální a vyjmenovala řadu možností – od špatně stanovené diagnózy (celiakie), přes možný vliv nějakých léků podávaných současně, případně souběžný zdravotní problém – možností je mnoho a je nutno v takovém případě postupovat individuálně. Navrhla probrání konkrétního případu po skončení diskuze.
- Otázka - (paní v černém svetru) – Dotaz na expoziční test u dítěte, které je pět let na bezlepkové dietě (jaká jsou rizika) – důvod testu – ztracená dokumentace. Dr. Prokešová řekla, že je to důvodem k nové expozici, i když je to „méně etické a zdraví poškozující“. Údajně stačí 6 týdnů, jeden rohlík, nebo půl krajíčku chleba denně (moje poznámka – toto si protičeří s lékařsky ověřenými případy, kdy se celiakie „vrátí“ až po mnoha letech, se všemi důsledky nedodržování diety). V tomto smyslu byla doplněna otázka i z pléna. Paní doktorka připustila, že je nutný opět individuální přístup a v nutných případech je možno test přerušit. Každopádně jsem její názor pochopil jako snahu, uchránit pacienta spíš před dietou, než před následky nerozpoznané celiakie (zdůrazňuji, že je to můj subjektivní dojem – já to vidím jinak – uchránit dítě před „omylem“ až do dospělosti). Potom se „uvidí“ – věřím, že za pár let bude, možná diagnostika celiakie i bez zátěže lepkem. I paní doktorka připustila, že i po té zátěži, se nemusí enterobiopsie zdařit, pro případné „ostrůvkovité“ postižení střeva. Ale z její odpovědi rovněž vylíhly citlivý, individuální přístup ke každému pacientovi. Tento problém ještě doplnil Dr. Bartušek zdůrazněním komplexního přístupu k dětskému pacientovi, když rodiče odmítají novou zátěž lepkem a enterobiopsii u svého dítěte.
- Ožehavá otázka – používání imunostimulátorů při celiakii (potažmo u autoimunitních onemocnění). Dr. Prokešová vyslovila názor, že na celiaka, který je ve fázi celkového klidu na dietě je možno se z hlediska imunostimulace dívat jako na zdravého a použití imunostimulátorů připustila (na rozdíl od názorů třeba Dr. Utěšeného z dřívějších přednášek).
- Kdy začít s podáváním lepku u dítěte, když někdo z rodičů je celiak? Odpověď je vcelku „klasická“ – někdy po půlroce (dřívější podávání nejen lepkové stravy je nefyziologické – dítě by mělo být do půl roku kojeno) a nemá to vliv na případné propuknutí celiakie.
- Jakým způsobem a jak často takové dítě kontrolovat? – do dvou let je dětské střevo „nevyzrálé“ a stanovení diagnózy nejisté. Stačí kontrolovat protilátky – paní doktorka

vyjádřila „optimistický“ názor, že většina dětských lékařů ví jaké protilátky kontrolovat a mělo by se využít situací, kdy je prováděn odběr krve z jiných důvodů, aby se dítě zbytečně nestresovalo.

- Otázka na informovanost praktických lékařů (slovensky) – otázka vyzněla spíš jako monolog, jak by se mělo postupovat při všeobecném informování o celiakii (asi nejen lékařů). A potom dotaz na použití homeopatik při léčení celiakie (tazatelka věří v účinek homeopatik „skálopevně“). Třetí část otázky se týkala situace (na Slovensku) kdy lékaři často ordinují bezlepkovou dietu „na zkoušku“. Celý dotaz byl spíš informace o situaci celiaků na Slovensku. Dr. Prokešová v odpovědi na informovanost lékařů uvedla zásluhy Dr. Utěšeného a Dr. Bartuška, kteří se v této otázce „na počátku“ velmi angažovali. K homeopatikům – Dr. Prokešová se od nich v podstatě distancovala, řekla, že pokud pacient užívá naordinované léky, nemůže případné podávání homeopatik nijak vadit. K tomu doplnila Dr. Maňasková, že nemůže uvěřit působení homeopatik jinak, než na základě placebového efektu (až 20% vlivu) – psychika je mocná – což není zanedbatelné. Vyjádřila se, že i komise, která prodej těchto preparátů schvaluje, vychází z toho, že nemůžou škodit „a co nemůže škodit se může prodávat“ (toto je velmi originální názor lékaře na podvodné jednání firem, které homeopatika vyrábějí a nabízejí s nadějí na uzdravení).
- Evergreen – dotaz na ěčka – na otázku odpověděla Dr. Prokešová i pan Veleba – jednoduše řečeno, není co řešit (dodávám jen, že v případě modifikovaných škrobů, které se přidávají do potravin ve větším množství, je potřeba vědět, buď o jaký škrob se jedná, nebo jestli výrobek splňuje normu pro bezlepkové potraviny). V této souvislosti pan Veleba uvedl, že důležitější než ěčka, je vyloučení křížové kontaminace při výrobě, či balení – tady právě Eurozona spolupracuje se vstřícnými výrobci a ve svých katalogích uvádí výrobky, které vyhovují pro bezlepkovou dietu. V této souvislosti byla řeč o medvídčích Haribo, kteří vyhovují pro bezlepkovou dietu „navzdory“ informaci, která kolovala na netu o jejich výrobě. Tady pan Veleba zopakoval informace o novém nařízení EU, které začne platit od roku 2012, změně názvosloví a zavedení ovsa. Dál to nebudu rozvádět - uvidíme, co z toho „pojde“.
- Otázka – celiakie a deprese. Dr. Prokešová vysvětlila, že to nesouvisí přímo s lepem ale s vyplavováním serotoninu v mozku, který ovlivňuje naše nálady. Je ale prokázáno, že celiaci těmito potížemi trpí častěji. Proč, to se zatím neví. Léčebná péče je stejná, jako u ostatních pacientů s psychickými potížemi. K tomuto pan ing. Ježorek přidal odkaz na psychologickou poradnu, uvedenou na klubových stránkách. Dr. Maňasková k tomuto doplnila, že psychické problémy často souvisí obecně se zánětlivými stavy a poruchami štítné žlázy, což je u celiakie časté. Dodala, že deprese je nespecifický jev, který může být přidružen kde čemu. Informace byla doplněna o pozitivní působení vitamínu B, i když jeho vliv je spíše na periferní nervy, než na CNS.
- Otázka na wobenzym, probiotika a prebiotika. K wobenzymu řekla Dr. Prokešová, že nevidí důvod k jeho použití při celiakii, navíc s ohledem na jeho cenu. K probiotikům uvedla, že celiaci mají častěji problémy s osídlením střeva bakteriemi a přemnožením některých mikroorganismů, jinak ve střevě přítomných. Uvedla, že se toto dá vyšetřit i léčit, v nutném případě i použitím selektivního antibiotika, které působí jen ve střevě a po zničení nežádoucích mikroorganismů, osídlit střevo těmi „hodnými a žádoucími“. V této souvislosti řekla, že mnohem větší význam má používání prebiotik – uvedla rozpustnou vlákninu – inulin.

V této chvíli pan Veleba poněkud „odběhl“ od tématu a doplnil svoji informaci o oplatkách Celihope s tím, že jsou zcela bezpečné, i když je na obalu uvedeno, že obsahují ječný slad.

- Otázka – na užívání vitaminů – Dr. Prokešová řekla, že pokud k tomu není zvláštní důvod, není potřeba nějaké vitaminové doplňky užívat. Důvodem k použití kyseliny listové, (skupina B vitaminů) označila třeba plánované těhotenství, s tím, že to platí i pro neceliaky. Zmínila se i

o významu vitamínu D, ale zase jen v případech, kdy jsou nějaké problémy s odvápněním kostí, což je u celiakie častý jev, související s nedostatečným vstřebáváním minerálů, hlavně na počátku diety. Dr. Maňasková k tomu dodala, že obecně – u skupin osob, které mají nedostatek D vitamínu proto, že mají „málo slunce“, se má podávat vitamin D preventivně.

- Dotaz z pléna na použití ovsa – odpověděl pan Veleba – řekl, že některé odrůdy ovsa jsou „bezlepkové“ a jsou v bezlepkové dietě používány, ale mluvil jen o obsahu lepku, nikoliv o (možném) vlivu aveninu. Rozvinula se debata o případném obsahu lepku v kosmetice a lécích. Pan Hajtáš řekl, že to co nejde přes střevo, nevadí, (moje poznámka – s tím lze souhlasit, pokud dotyčný nemá alergii na lepek. Znáám několik lidí, kteří ale reagují na kožní kontakt s lepkem i kožními projevy – zarudnutím, svěděním). Pan Veleba ještě hovořil o obsahu lepku - (pšeničného škrobu) v některých lécích a řekl, že toto množství je v podstatě zanedbatelné.
- Poněkud nesrozumitelná otázka - (tazatelka neměla mikrofon) – týkalo se to doby, za jakou se projeví symptomy celiakie při nedodržování diety. Dr. Prokešová řekla, že v tomto směru má pozitivní i negativní zkušenosti – někteří pacienti žádají potvrzení diagnózy a ani po půl roce nemají projevy celiakie. Přiklání se ale k názoru, že to bylo asi špatně stanovenou diagnózou. Řekla, že tyto pacienty je potřeba sledovat delší dobu (moje poznámka – znám několik lidí, s bezpečně prokázanou celiakií a dietu nedrží už několik let, bez nějakých projevů celiakie – všechna vyšetření jsou negativní. V zápise z r. 2008 je na konci uveden příklad Dr. Utěšeného, kdy recidiva celiakie nastala u pacienta až po 70 roce jeho života. V tomto bych viděl značnou nejistotu toho zátěžového testu. Je to skoro na úrovni tvrzení, že z celiakie se vyroste – ale je to jen můj názor).

V tomto okamžiku se pan Veleba omluvil (musel už odcestovat), poděkoval za pozornost a rozloučil se (potlesk).

- Následoval dotaz na budoucnost ambulance pro dospělé celiaky v FN Bohunice, s jistou obavou a otázkou, jestli mohou pacienti nějak přispět k tomu, aby existence této ambulance nebyla ohrožena. Dr. Prokešová řekla, že v souvislosti s novým vedením kliniky nevidí nebezpečí zrušení této ambulance. Přiznala, že ordinace v ambulanci je jen pár hodin týdně, což je už teď nedostatečné, ale s případným rozšířením se dá počítat až se začátkem nového školního roku, protože ve FN se plánuje od tohoto data. Slova paní doktorky vyzněla spíše optimisticky. Tady zazněla jasná výzva k jednotě mezi celiaky, z úst ing. Ježorka i Dr. Prokešové.
- Další otázka z publika – jak často kontrolovat dítě, kterému vzrůstají hodnoty protilátek a nemá žádné jiné příznaky. Dr. Prokešová to označila za „špatně“ položenou otázku a řekla, že je nejvyšší čas k provedení příslušných vyšetření, včetně enterobiopsie.
- Otázka z „mejlů“ na různé očistné procedury - (hydrocolon, kolonix program). Dr. Maňasková se k tomu vyjádřila negativně a Dr. Prokešová to upřesnila z vlastní praxe – žádné usazeniny, které by bylo potřeba nějak odstraňovat, se ve střevě netvoří. Vyjimku snad tvoří výchlípky na střevě – divertikulitida, kdy může dojít k zánětu těchto výchlípek (označila to jako tzv. „prezidentskou nemoc“). Jedná se ale o zcela specifický problém, který patří do rukou lékařům.
- Otázka na používání imunostimulátorů – táže se pacientka s celiakií, které (pravděpodobně) používání imunostimulátorů ještě víc přitížilo. Dr. Prokešová to označila za zvláštní případ s tím, že to s tazatelkou probere po skončení diskuze.
- Další otázka na toto téma se týkala obsahu škrobu v nějakém imunostimulátoru (Imudonu?) To bylo uzavřeno s tím, že případný obsah (pšeničného) škrobu v lécích, je v minimálním množství, což by nemělo celiakovi vadit, ing. Ježorek k tomu dodal, že vše záleží na citlivosti

organizmu. Toto tvrzení doložil příhodou z letního tábora, kdy se jim jedno dítě po paralenu osypalo tak, že příště si muselo vozit tento lék s sebou, ovšem namíchaný bez škrobu z lékárny.

- Po poslední výzvě moderátorky, jsem položil (podle mne důležitou) otázku, jak je to tedy s používáním těch imunostimulátorů, při autoimunitních onemocněních, včetně celiakie. Zmínil jsem se i o výroku Dr. Utěšeného, že při autoimunitních onemocněních je jakákoliv stimulace imunitního systému, medicínsky špatná. Dr. Prokešová řekla, že je to otázka pro imunologa s tím, že je nutno vědět proč je tato léčba indikována s tím, co je pro pacienta větším přínosem. Prohlásila, že nemůže dojít k poškození střevní sliznice, ale na to jsem jí řekl, že si nerozumíme, že nejde o střevo, ale o rozdráždění imunitního systému.
- V této souvislosti jsem položil další otázku, jak je to s očkováním dětí – celiaků, nebo i těch, u nichž ještě není diagnóza potvrzena. Na to odpověděla Dr. Maňasková, že tato otázka je komplikovaná a že doufala, že nebude muset odpovídat. Uvedla, že při stimulaci populace lymfocytů Th1 je to spíš nežádoucí, zatímco při stimulaci Th2 lymfocytů, může dojít k zlepšení i zhoršení. A že vstupují do hry i další typy Th buněk. Dotazem na očkování jsem paní doktorku (nechtěně) vyvedl z konceptu a přiznala, že momentálně (u očkování proti tuberkulóze) neví, jak to je. Za tuto upřímnost si zaslouží pochvalu. Vysvětlil jsem jí, že v situaci při podávání léků typu Imudon, Imunor, lékař nezkoumá, které buňky bude stimulovat a jedná (zpravidla) podle schéma – dítě pořád kašle, nasadíme imunostimulátor. Dál řekla paní doktorka Maňasková celkem logickou (i známou) věc, že dítě by mělo být očkováno jedině, když nemá nějakou akutní nemoc, zánět a podobně (včetně rozvinuté celiakie). Už jen proto, že takové očkování se mine účinkem. Rovněž řekla, že - mimo „aktivní“, stimulace cílené na určitou populaci Th buněk – je možno podávat i pasivní stimulanty, formou už hotových protilátek. Uvedla kolostrum, nebo Laktiferin. Já jsem řekl, že to vidím tak, že pokud nevím, které Th buňky mám stimulovat, je lepší nestimulovat nic. Na to paní doktorka řekla „Je to tak“. Dr. Prokešová k tomu řekla, že se je snažím dotlačit k zamítnutí imunostimulace u celiakie, jako takové a zastávala názor, že je vždy potřeba spolupracovat s imunologem (což je ve většině případů zatím utopie). Proti tomuto nelze nic namítat, bohužel praxe je spíš taková, jak jsem už uvedl. Na to jsem poděkoval za odpovědi.

Musím poděkovat oběma paním doktorkám i touto cestou, že se mnou měly, (při kladení těchto otázek), trpělivost a problém vysvětlily.

V tomto okamžiku paní moderátorka předala slovo ing. Ježorkovi, který se ještě zmínil o děském „bezlepkovém“ táboře, který Klub pořádá každoročně v letních prázdninách a potom se s účastníky setkání rozloučil.

Rovněž pan Hajtáš se rozloučil za přítomné slovenské celiaky a ještě jednou zopakoval pozvání na listopadové setkání do Bratislavy.

Tím bylo jubilejní, desáté, celostátní setkání celiaků v Brně definitivně ukončeno.

Zapsal : František Horký