



dr Peter H. R. Green
Rory Jones

Celiakia

– autodiagnoza
i samodzielne leczenie

.....

*Najnowsze badania
i najskuteczniejsze terapie
na nietolerancję glutenu*

Recenzje książki „Celiakia – autodiagnoza i samodzielne leczenie”

„Obowiązkowa pozycja dla każdego chorego na celiakię oraz dla każdego, kto zaobserwuje u siebie podobne objawy (problemy z układem trawiennym, anemia, zmęczenie, bóle głowy i stawów itd.). Jeśli możesz kupić tylko jedną książkę o celiakii, wybierz tę”.

— *Living Without*

„Oto książka, której potrzebują wszyscy chorzy na celiakię”.

— *Gluten Intolerance Group* (newsletter)

„Najlepsze źródło wiedzy dla każdego chorującego na celiakię, także dla osób, których jeszcze nie zdiagnozowano oraz dla ich rodzin. Kompleksowa i zwięzła książka, łatwa do zrozumienia. To pozycja, którą należy mieć”.

— Elaine Monarch,
dyrektor Fundacji Walki z Celiakią

„Łatwa do przeczytania... Pełna zdroworozsądkowych porad i sugestii, które trafiają w sedno problemów związanych z celiakią”.

— *Gluten-Free Living*

„Wyjątkowo kompletny, ale łatwy do przeczytania przewodnik dotyczący celiakii i strategii, aby dobrze z nią żyć... Gorąco polecamy”.

— ChildrenWithDiabetes.com

„Użyteczne, pogłębione informacje dla chorych... Ważna książka w księgarniach zajmujących się zdrowiem i księgozbiorach dotyczących zdrowia w publicznych bibliotekach”.

— *Library Journal*

„Jako dyrektor Centrum ds. Celiakii przy Uniwersytecie Kolumbii, Green jest najwyższej klasy ekspertem w zakresie jednej z najbardziej niedoszacowanych chorób w Ameryce”.

— *New York Post*

Celiakia

**– autodiagnoza
i samodzielne leczenie**

dr Peter H. R. Green
Rory Jones

Celiakia

**– autodiagnoza
i samodzielne leczenie**

.....

*Najnowsze badania
i najskuteczniejsze terapie
na nietolerancję glutenu*

Vital
GWARANCJA ZDROWIA

REDAKCJA: Mariusz Warda
SKŁAD: Emilia Dajnowicz
PROJEKT OKŁADKI: Emilia Dajnowicz
TŁUMACZENIE: Dorota Morawska

Wydanie I
BIAŁYSTOK 2019
ISBN 978-83-8168-253-4

Tytuł oryginału: *Celiac Disease (Newly Revised and Updated): A Hidden Epidemic*

Copyright © 2006, 2010, 2016 by Peter H.R. Green, M.D., and Rory Jones, M.S.

© Copyright for the Polish edition by Wydawnictwo Vital, Białystok 2018
All rights reserved, including the right of reproduction in whole or in part in any form.

Wszelkie prawa zastrzeżone. Żadna część tej publikacji nie może być powielana ani rozpowszechniana za pomocą urządzeń elektronicznych, mechanicznych, kopiujących, nagrywających i innych bez pisemnej zgody posiadaczy praw autorskich.

Książka ta zawiera porady i informacje odnoszące się do opieki zdrowotnej. Nie powinny one jednak zastępować porady lekarza ani dietetyka. Jeśli podejrzewasz u siebie problemy zdrowotne lub wiesz o nich, powinieneś skonsultować się z lekarzem, zanim rozpoczniesz jakikolwiek program poprawy zdrowia czy leczenia. Dłożono wszelkich starań, aby informacje zaprezentowane w tej książce były rzetelne i aktualne podczas daty jej publikacji. Wydawca ani autor nie ponoszą żadnej odpowiedzialności za jakiegokolwiek skutki dla zdrowia mogące wystąpić w wyniku stosowania zaprezentowanych w książce metod.



15-762 Białystok
ul. Antoniuk Fabr. 55/24
85 662 92 67 – redakcja
85 654 78 06 – sekretariat
85 653 13 03 – dział handlowy – hurt
85 654 78 35 – www.vitalni24.pl – detal
strona wydawnictwa: www.wydawnictwovital.pl
Więcej informacji znajdziesz na portalu www.odzywianie24.pl

PRINTED IN POLAND

BADANIE STANU ZDROWIA

CZĘŚĆ I: OBJAWY

Zaznacz każdy objaw, którego doświadczyłeś przynajmniej raz w tygodniu w ciągu ostatnich trzech miesięcy:

- Wzdęcia
- Wzdęcia i/lub bóle brzucha
- Biegunka lub płynne stolce
- Zaparcia
- Bóle stawów
- Drętwienie lub mrowienie kończyn
- Swędzące zmiany skórne
- Ciągłe niewyjaśnione zmęczenie
- Częste bóle głowy lub migreny

CZĘŚĆ II: DIAGNOZY

Zaznacz, jeśli kiedykolwiek zdiagnozowano u Ciebie jedną z poniższych chorób:

- Zespół jelita drażliwego
- Egzema lub niewyjaśnione kontaktowe zapalenie skóry
- Fibromialgia
- Zespół przewlekłego zmęczenia
- Nerwy żołądek (niestrawność niwrzodowa)

CZĘŚĆ III: CHOROBY WSPÓŁWYSTĘPUJĄCE

Sprawdź, czy chorujesz na jedną z następujących chorób:

- Nietolerancja laktozy
- Osteopenia i/lub osteoporoza
- Choroby autoimmunologiczne
- Choroby tarczycy (niedoczynność/nadczynność)
- Cukrzyca (typu 1)
- Zespół Sjögrena
- Przewlekła choroba wątroby
- Najbliższy członek rodziny cierpi na chorobę autoimmunologiczną
- Neuropatia obwodowa
- Chłoniak nieziarniczy
- Nowotwór jelita cienkiego
- Choroby psychiczne lub depresja
- Anemia (niedobór żelaza)
- Niepłodność

WYNIK

Jeśli zaznaczyłeś jedną lub więcej pozycji w części I lub II oraz chorujesz na jedną z chorób wymienionych w części III (szczególnie w przypadku mężczyzn lub kobiet w wieku poniżej 45 lat chorujących na osteopenię i/lub osteoporozę), powinieneś rozważyć badania na możliwość celiakii. Jeśli zaznaczyłeś pozycje we wszystkich trzech częściach, powinieneś wraz z lekarzem zbadać możliwość celiakii.

Wszystkie objawy w części I, choroby w części II i wszystkie współwystępujące choroby w części III są ściśle związane z celiakią. Jedna osoba na 100 w Stanach Zjednoczonych choruje na celiakię, a 85% z nich pozostaje niezdiagnozowanych!

SPIS TREŚCI

Podziękowania	21
Nota od Autorów	25
Wprowadzenie: Co jest ze mną nie tak?	29

CZĘŚĆ I

CZY JEDZENIE, KTÓRE JESZ, ZJADA CIEBIE?

1. Prawidłowe trawienie	37
Przewód pokarmowy	38
Trawienie	40
Jama ustna	40
Żołądek	41
Ruch w jednym kierunku	42
Trzustka	43
Wątroba	43
Jelito cienkie	44
Wchłanianie	48
Transport	50

Gluten: problem z białkiem	51
Jelito grube (okrężnica)	52
Gdy prawidłowe staje się chorobliwe	54
Podsumowanie	55
2. Przewód pokarmowy w ogniu: celiakia	57
Celiakia	58
Czym jest gluten?	59
Co idzie źle: rola stanu zapalnego	61
Czym jest transglutaminaza tkankowa (tTG)?	63
Pole bitwy w jelicie	64
Przewód pokarmowy w ogniu	65
3. Jak wpływa na Ciebie celiakia?	67
Ostra postać, czyli „klasyczna”	70
Atypowa postać celiakii	70
Utajona postać celiakii	71
Każdy organizm reaguje inaczej	72
Problemy jelitowe	73
Objawy nieprawidłowego wchłaniania	78
Układowe reakcje zapalne i choroby autoimmunologiczne ..	84
Nowotwory złośliwe	85
4. Skąd mogę wiedzieć, że choruję? Diagnoza celiakii	87
Alergia pokarmowa a nietolerancja glutenu, a nadwrażliwość na pokarm lub gluten	88
Diagnoza	91
Utajona postać celiakii	92
Badania krwi	93
Czułość i swoistość	94
Przeciwciała śródmięśniowe (EMA)	95
Transglutaminaza tkankowa (tTG)	95
Deamidowane peptydy gliadyny (DGP)	96
Selektywny niedobór IgA	96

Różnice między laboratoriami	97
Wyniki fałszywie negatywne/fałszywie pozytywne	98
Endoskopia i biopsja (złoty standard diagnostyczny)	98
Jak dokładna jest biopsja?	100
Biopsja skóry	102
Próba glutenowa	102
Punktowe testy skórne	105
Badanie kału	106
Badanie śliny	107
Biopsja jamy ustnej	107
Badanie oddechu	108
Przyszłość badań	108
5. Diagnoza różnicowa: dlaczego celiakia pozostaje niezdiagnozowana?	111
Na czym polega diagnoza różnicowa celiakii?	114
Uważasz, że jesteś chory, ale lekarz się z tym nie zgadza	120
Znalezienie lekarza	122
Znalezienie właściwej ochrony	122
6. Dlaczego ludzie chorują na celiakię?	123
Krótką historią	124
Kluczowe elementy układanki	128
Odpowiednie podstawy genetyczne	129
Szwedzka epidemia	134
Hipoteza higieniczna	137
Epigenetyka	139
Co wiemy?	140
Dlaczego nie wiemy wszystkiego?	141

CZĘŚĆ II WSPÓŁWYSTĘPUJĄCE CHOROBY I POWIKŁANIA

7. Objawy neurologiczne	145
Układ nerwowy	147
Neuropatia obwodowa	149
Badanie przewodnictwa nerwowego (elektromiografia, EMG)	150
Ataksja	151
Epilepsja	151
Zwapnienia wewnątrzczaszkowe: czynnik rozpoznawania celiakii	153
Migreny	153
Inne schorzenia neurologiczne	154
Paraliż	154
Co powoduje neuropatie przy celiakii?	157
Wpływ diety bezglutenowej	160
8. Nowotwory złośliwe	163
Związek nowotworów złośliwych z celiakią: jakie jest ryzyko?	166
Co powoduje nowotwory?	167
Sposoby leczenia	169
Wpływ diety bezglutenowej	170
Czy powinienem zbadać się pod kątem tego, czy choruję na nowotwór?	171
9. Osteoporoza	173
Kości	176
Przebudowa szkieletu	177
Gdy zasoby wyczerpują się	178
Czy coś mi zagraża?	179
Co powoduje utratę masy kostnej przy celiakii?	179
Sposoby leczenia	183

Wpływ diety bezglutenowej	186
Dieta i suplementacja	187
Czynniki resorpcji kości	188
Hormon przytarczyc (PTH)	189
Ćwiczenia	190
10. Depresja	191
Czym jest depresja?	193
Co powoduje depresję przy celiakii?	195
Nieprawidłowe wchłanianie składników odżywczych – kwas foliowy	198
Wpływ diety bezglutenowej	201
Linia graniczna	203
11. Opryszczkowe zapalenie skóry i inne choroby skóry	205
Czym jest opryszczkowe zapalenie skóry?	208
Skąd mam wiedzieć, czy jestem chory: badanie na opryszczkowe zapalenie skóry	209
Skąd to się bierze: patogeneza	212
Opryszczkowe zapalenie skóry i inne schorzenia	213
Sińce	213
Sposoby leczenia	214
Leki ogólnoustrojowe	214
Kremy do stosowania miejscowego	215
Co powoduje opryszczkowe zapalenie skóry?	216
Wpływ diety bezglutenowej	219
Najciemniej pod latarnią	219
Inne choroby skóry	220
12. Cukrzyca	223
Czym jest cukrzyca?	225
Co powoduje cukrzycę typu 1?	227
Cukrzyca a celiakia	228
Sposoby leczenia	231

Problemy związane ze stylem życia	232
Czy mój stan zdrowia poprawi się na diecie bezglutenowej?	234
Badać się czy nie?	236
13. Niepłodność	239
Co powoduje niepłodność?	242
Związek z celiakią: wpływ na kobiety	243
Związek z celiakią: wpływ na mężczyzn	244
Co powoduje niepłodność przy celiakii?	244
Wpływ diety bezglutenowej	245
Następne etapy	246
14. Inne choroby autoimmunologiczne i współwystępujące	247
Co powoduje chorobę autoimmunologiczną?	250
Na co choruje się najpierw?	252
Choroby tarczycy	253
Zespół Sjögrena	257
Choroba Addisona	259
Autoimmunologiczne choroby wątroby	260
Kardiomiopatia	261
Łysienie plackowate	262
Toczeń	263
Reumatoidalne zapalenie stawów	264
Fibromialgia	265
Aftowe zapalenie jamy ustnej	266
Stwardnienie rozsiane (MS, ang. Multiple Sclerosis)	266
Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD, ang. Autistic Spectrum Disorders)	267
Zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD, ang. Attention-Deficit Hyperactivity Disorder)	268
Schizofrenia	269
Problemy stomatologiczne	270
Objaw Raynauda	271

Choroby genetyczne	272
Ostatnie słowo	273

CZĘŚĆ III

ZROZUMIENIE I LECZENIE CELIAKII: MEDYCYNĄ

15. Co musisz wiedzieć i wykonać po diagnozie	277
Leczenie pacjenta, a nie lodówki	278
Poradnictwo żywieniowe w zakresie diety bezglutenowej	279
Ocena niedoborów żywieniowych	279
Ocena leczenia	281
Określenie gęstości kości	281
Szczepienie na pneumokoki	282
Badanie członków rodziny	283
Monitorowanie poziomu przeciwciał we krwi	283
Powtórzenie biopsji	284
Badania przesiewowe pod kątem nowotworów złośliwych	285
Ogólne środki sprzyjające zachowaniu dobrego stanu zdrowia	285
16. Dlaczego objawy utrzymują się: jestem na diecie, ale nie czuję się lepiej	289
Nietolerancja laktozy	291
Niewydolność trzustki	292
Przerost bakterii	293
Mikroskopowe zapalenie jelita grubego	294
Celiakia oporna	295
Objawy skórne	297
Jak szybko mój stan się poprawi?	298
17. Badania kontrolne	299
Kontrolne badanie krwi	300
Biopsja kontrolna	301

Badanie rodziny	304
Badanie grup wysokiego ryzyka	305
Badania genetyczne	305
Endoskopia kapsułkowa	307

CZĘŚĆ IV

DIETA: CZY JESZ, ABY ŻYĆ, CZY ŻYJESZ, ABY JEŚĆ?

18. Co oznacza życie bez glutenu: podstawy	311
Jak dużo jest za dużo?	312
Podstawy nauki o zbożach	313
Zanieczyszczenie krzyżowe	318
Podstawowe zasady, aby uniknąć zanieczyszczenia krzyżowego	319
Czy otrzymujesz właściwe informacje?	322
19. Czytanie etykiet	325
Ustawa o etykietowaniu produktów z 2013 roku	326
Etykiety	327
Składniki i dodatki warte zrozumienia	327
Oznaczenie „bez glutenu”	329
Badanie na obecność glutenu w produkcie	330
Etykiety: następne etapy	332
Pytania, które pozostają	335
20. Gotowanie bez glutenu	339
Style gotowania	340
Gotowanie bez glutenu	343
21. Jedzenie poza domem	347
Restauracje	350
Techniki „powrotu do domu”	351
Podstawa sosów	352
Domy innych	354

Pobyt w szpitalu	356
Podróżowanie	358
22. Uroczystości rodzinne	365
Święta – radzenie sobie z pokusami	366
Bankiety i wesela	367
23. Gabinet lekarski i kosmetyczny	369
Leki na receptę	370
Witaminy, minerały i inne suplementy	371
Suplementacja enzymami	373
Pszenica zielona	374
Pasta do zębów	374
Kosmetyki	375
24. Czy dieta bezglutenowa jest zdrowa?	377
Oszczędzić tłuszcz czy zepsuć ciasto?	378
Cholesterol/trójglicerydy	379
Zagrożenia dla dzieci	379
Łyżka siemienia lnianego	381
Zagrożenia dla dorosłych	382

CZĘŚĆ V ŻYCIE Z CELIAKIĄ

25. Radzenie sobie z dziećmi i młodymi osobami z celiakią	385
Czynniki, które wpływają na dopasowanie z powodzeniem	386
Postawy rodzicielskie	386
Pierwszych pięć lat (od urodzenia do piątego roku życia)	388
Od szóstego roku życia (od szóstego do ósmego roku życia)	390
Od dwunastego roku życia (od dwunastego do	

osiemnastego roku życia, młodzież)	392
Młodzież z celiakią i cukrzycą typu 1	394
Młodzi dorośli (studenci college'u i starsi)	396
Zasady postępowania	398
26. Dorośli: radzenie sobie ze zmianą	401
Reakcje na diagnozę	402
Radzenie sobie z „zakazanym owocem”	403
Test pizzy	410
Praktyczne wskazówki	410
27. Badania: znalezienie lekarstwa	413
Potencjalne terapie	414
Projektowanie leków	419
„Po pierwsze, nie szkodzić”	420
Testy kliniczne	421
Zapobieganie celiakii w przyszłości	422
28. Mity i niezbadane obszary	423
Mity wokół celiakii	425
Niezbadane obszary	428
Załącznik A: Przewodnik po składnikach	437
Załącznik B: Wyjaśnienia dotyczące zbóż	443
Załącznik C: Interesujące książki i artykuły	447
Załącznik D: Dane kontaktowe ośrodków medycznych	457
Załącznik E: Międzynarodowe grupy wsparcia	463
Załącznik F: Publikacje i źródła	465
Słowniczek	475
O Autorach	493

PODZIĘKOWANIA

Niniejsza książka powstała z połączenia dwóch niekiedy różnych perspektyw: lekarza i pacjenta. Obejmuje ona zarówno badania naukowe, jak i perspektywę chorego, a także wspólną wiedzę, którą zdobyliśmy w trakcie procesu opracowywania książki. Poprawione wydanie odzwierciedla obecny rozwój w szybko zmieniającej się dziedzinie.

Chcielibyśmy podziękować wszystkim, z którymi współpracowaliśmy w ciągu ostatnich kilku lat, ale niektórzy zasługują na specjalną wzmiankę.

Wiele nauczyłem się od współpracy z Baną Jabri, lek. med., Uniwersytet Chicagowski; Normanem Latovem, lek. med.; Howardem Sanderem, lek. med.; Tomem Brannaganem, lek. med. oraz Russellem Chinem, lek. med. z Centrum ds. Neuropatii Obwodowej (Peripheral Neuropathy Center) przy szpitalu New York Presbyterian Hospital; Elizabeth Shane, lek. med. i Shonni Silverberg, lek. med. z programu badania

metabolizmu kości na Uniwersytecie Columbia; a także Heidi Rotterdam, lek. med. i Govinda Bhagata, lek. med., z Wydziału Chirurgii na Uniwersytecie Columbia.

Isabella, Alanya i Marise w dalszym ciągu tolerują wszystkie moje „prace domowe” oraz rosnącą liczbę podróży na wykłady w kraju i zagranicą.

— *Peter Green, lekarz medycyny*

Istnieje wiele osób, które przekazywały mi cenne informacje dotyczące celiakii i opryszczkowego zapalenia skóry, jak również uczyły mnie podejścia do przewlekłej choroby i życia z nią. Kilka osób nieustannie zapewniało mi wiedzę, energię i wsparcie. Są to:

John Zone, lek. med., profesor dermatologii i dyrektor Centrum Nauk o Zdrowiu przy Uniwersytecie Utah; Elaine Monarch, dyrektorka i założycielka Fundacji Walki z Celiakią oraz członkini zarządu grupy wsparcia Westchester Celiac Sprue.

Jak zawsze, David i Rebecca zasługują na najserdeczniejsze podziękowania za niekończącą się cierpliwość i humor, bez których nic nie byłoby możliwe.

— *Rory Jones*

Oboje chcemy wyrazić specjalne podziękowania dla:

Sue Goldstein, która popchnęła nas i wciągnęła w świat celiakii; dr Dona Kasardy z Departamentu Stanu USA ds. Rolnictwa, specjalisty w zakresie zbóż; Ann Whelan, założycielki i redaktorki *Gluten-Free Living*, za dzielenie się swoją wiedzą o składnikach; Jennifer Civiletto, naszej redaktorki, która z wdziękiem i niestrudzeniem zapewniła wsparcie i profesjonalne doradztwo; Faith Hamlin, naszej menedżerki, która broniła książki, jeszcze zanim dowiedziała się, że niektórzy jej najlepsi

przyjaciele chorują na celiakię; Cathy Hemming, której wizja umożliwiła realizację planów; oraz Thoma Gravesa, głównego ilustratora w New York Hospital/Cornell University, który wykonał rysunki w niniejszej książce.

Na koniec chcemy podziękować wielu pacjentom, którzy tak ofiarnie poświęcali nam swój czas i podzielili się swoimi spostrzeżeniami i opowieściami o życiu z celiakią. Oto książka dla ciebie i wielu osób, które wciąż są na początku długiej drogi prowadzącej do właściwej diagnozy.

Centrum ds. Celiakii (The Celiac Disease Center, CDCC) przy Uniwersytecie Columbia

Centrum ds. Celiakii przy Uniwersytecie Columbia to jeden z niewielu wiodących ośrodków w Stanach Zjednoczonych, który zapewnia kompleksową opiekę medyczną, w tym poradnictwo dietetyczne, dla dorosłych i dzieci z celiakią. Jego misją jest zmiana przyszłości i leczenia celiakii poprzez nieustanny rozwój badań, opieki nad pacjentem oraz edukacji publicznej i specjalistycznej. Rocznie ośrodek diagnozuje i leczy ponad dwa tysiące pacjentów z całego świata. Przez osiem lat swojej działalności Centrum wiele zyskało dzięki hojnym darczyńcom, którzy pomagali nam w realizacji naszych celów.

NOTA OD AUTORÓW

Wszystkie informacje zawarte w niniejszej książce opierają się na aktualnym stanie wiedzy o przyczynach, objawach, diagnostyce, leczeniu i skutkach celiakii. Wynikają z dogłębnej analizy literatury medycznej, rozległego doświadczenia klinicznego, wywiadów z pacjentami i specjalistami, a także trwających badań nad celiakią i związanymi z chorobą powikłaniami.

Różni specjaliści mogą przedstawiać odmienne opinie na temat literatury medycznej i inne interpretacje. Wszędzie tam, gdzie było to możliwe, autorzy próbowali zawrzeć sprzeczne punkty widzenia w kluczowych kwestiach, jak również przedstawić problemy, które nie zostały jeszcze jednoznacznie rozstrzygnięte.

Wiele recenzowanych artykułów, które sprawdziliśmy, może nie być łatwo dostępnych dla wszystkich czytelników. Z tego powodu nie dodaliśmy przypisów do wszystkich informacji z zakresu medycyny. Zamiast tego w załącznikach ujęliśmy wartościowe artykuły i książki na różne tematy.

Osobiste historie i diagnozy w niniejszej książce opierają się głównie na populacji pacjentów obserwowanych w Centrum ds. Celiakii przy Uniwersytecie Columbia. Populacja regionu Nowego Jorku jest bardzo duża i różnorodna etnicznie. Ponadto pacjenci, którzy szukają pomocy w wiodącym ośrodku medycznym, mogą zgłaszać bardziej nasilone i złożone objawy. Mamy świadomość, że mogą to nie być typowe przypadki celiakii w danym mieście lub regionie Stanów Zjednoczonych. Niemniej jednak uważamy, że przekrój pacjentów opisywanych w niniejszej książce odzwierciedla obecny stan pacjentów z celiakią w Stanach Zjednoczonych.

Uwaga: Niniejsza książka nie jest podręcznikiem do samodzielnej diagnostyki. Ma ona na celu uświadamianie pacjentów, którzy powinni się dowiedzieć, jakie pytania zadawać swoim lekarzom oraz jak rozumieć odpowiedzi.



CELIAKIA

WPROWADZENIE

CO JEST ZE MNĄ NIE TAK?

*Mój lekarz próbował pomóc mi w zakresie objawów, ale nigdy nie doszedł do tego, dlaczego mam takie problemy z żołądkiem. Zaczęłam mieć migreny, bóle stawów itd. Byłam chodzącą apteką i cały czas czułam się kiepsko. (Marg, 47)**

Moja córka cały czas była zmęczona. Wśród jej znajomych krążył żart: Gdzie jest Mel? Śpi. Spała w trakcie zajęć w college'u, to wpływało na jej życie towarzyskie. Przebadali ją pod tym względem w szpitalu, spała od 14 do 16 godzin na dobę. (Roni)

* Aby chronić anonimowość pacjentów, w książce używamy samych imion lub pseudonimów. Niektórzy pacjenci odmówili podania wieku.

Moja córka miała nóżki jak patyczki i ogromny brzuszek, a pediatra powiedział, że jest dzieckiem z nadwagą i musi z tego wyrosnąć.
(Mike, 40)

Myślę, że ludzie sądzili, że jestem hipochondryczką, aż tak źle się czułam. (Heather, 43)

Obecnie w Stanach Zjednoczonych miliony pacjentów cierpią z powodu objawów, których nie da się wyjaśnić, a które jednak nie mijają. Młode i starsze osoby zażywają leki i odwiedzają licznych specjalistów, skarżąc się na problemy związane z układem trawiennym, anemię, bóle stawów, świąd skóry, stałe zmęczenie czy bóle głowy. Próbuje się leczyć objawy, ale nie można ustalić ich przyczyny. Pierwszy lekarz diagnozuje fibromialgię, drugi – zespół przewlekłego zmęczenia, a trzeci – zespół jelita drażliwego. Spożywanie zbyt dużych lub zbyt małych ilości pożywienia, nietolerancja laktozy lub fruktozy, smażone lub pikantne jedzenie – to powody, które mają wyjaśniać powtarzający się refluks, biegunki, zaparcia, bóle brzucha i gazy. Napięcie mięśni lub „niewłaściwy rodzaj materaca” ma być wytłumaczeniem bólu stawów lub mrowienia kończyn, które rano nie budzą się wraz z resztą organizmu.

Sfrustrowani pacjenci szukają opieki u lekarzy medycyny alternatywnej, którzy pomogli znajomemu lub sąsiadowi, albo u lekarzy występujących w programach telewizyjnych. Setki wydanych dolarów później, po serii badań krwi lub kału, których wyników większość lekarzy medycyny nawet nie przejrzy, gdy zobaczą nazwę laboratorium, które je wykonało, diagnoza sprowadza się do „nieszczelnego” jelita lub zbyt dużej ilości złych bakterii. Próby przeciwbakteryjne,

drogie dożyłne wlewy witaminowe, różne ziołowe preparaty lub diety o niskiej zawartości drożdży mają być właściwą odpowiedzią. Mogą one zapewnić chwilową ulgę, jeśli wykształceni lekarze nie są w stanie udzielić odpowiedzi.

Po sześciu lub siedmiu latach sinusoidy zdrowia fizycznego i psychicznego lekarz internista może zasugerować, że przyczyną jest stres. Innymi słowy, nie można znaleźć niczego nieprawidłowego w organizmie pacjenta, więc być może powód jest „w jego głowie”. Wielu pacjentów żyje w permanentnym, niewyjaśnionym złym stanie zdrowia, który po pewnym czasie zaczynają akceptować jako normalny. Niektóre objawy wydają się przebiegać w grupie.

Cierpię na to (refluks i niestrawność) tak długo, że myślę, że to normalna część mojego życia. Moja mama choruje, tak samo mój brat. Zakładam więc, że tak powinno być. (Cindy, 45)

W przypadku wielu pacjentów istnieje diagnoza obejmująca wszystkie objawy, które muszą znosić. Zdiagnozowanie i leczenie choroby nie tylko wpłynie na twój stan zdrowia, może uratować ci życie.

Góra lodowa o nazwie „celiakia”

Celiakia jest chorobą wieloukładową, która głównie uszkodza jelito cienkie. Chorobę powoduje gluten, główne białko magazynujące znajdujące się w niektórych zbożach. Gluten uszkodza jelito cienkie, które nie jest w stanie prawidłowo wchłaniać składników odżywczych. Jako że nieprawidłowe wchłanianie utrzymuje się, a choroba postępuje, objawy w nieunikniony sposób stają się coraz bardziej zróżnicowane i złożone.

Dzisiaj celiakia to jedna z najczęściej występujących oraz najczęściej niediagnozowanych dziedzicznych chorób autoimmunologicznych w Stanach Zjednoczonych. Jest tak powszechna, jak dziedziczny wysoki poziom cholesterolu.

Kiedyś uważana za rzadką, „biegunkową” chorobę wieku dziecięcego, celiakia jest obecnie uznawana za chorobą dorosłych, a większość przypadków to przypadki bezobjawowe lub pacjenci konsultują się z lekarzami z powodu różnych innych objawów.

Podczas gdy choroba jest uważana za powszechną w Europie, Ameryce Południowej i Australii (ostatnie badania dzieci w wieku szkolnym w Finlandii wykazały, że zapadalność wynosi 1 na 99, w niektórych częściach Anglii 1 na 100), **badania wykazują, że celiakia dotyka około 1% populacji USA (około 1 na 100 osób), ale 85% z nich pozostaje niezdiagnozowanych.** Niestety, jeśli choroba postępuje i pozostaje niezdiagnozowana do wieku dorosłego, pacjenci często mają wiele innych objawów, począwszy od stanów zapalnych i niedoborów składników mineralnych, witamin i innych niezbędnych składników odżywczych.

Opóźnienie diagnostyki zwiększa również możliwość rozwoju różnych chorób autoimmunologicznych. Większość osób dorosłych chorujących na celiakię cierpi także na problemy z kośćmi powodujące osteopenię lub osteoporozę. Anemia, nowotwory złośliwe, neuropatie obwodowe (drętwienie i/lub mrowienie kończyn), problemy stomatologiczne, hiposplenizm (niedoczynność śledziony) i niepłodność są również schorzeniami wtórnie związanymi z tą chorobą.

Jako że u pacjentów z jedną chorobą autoimmunologiczną istnieje większe prawdopodobieństwo rozwoju innej, pacjenci z celiakią chorują także na zespół Sjögrena, cukrzycę typu 1,

może skutkować bardziej złowieszczą postacią celiakii. Pacjent czuje się dobrze, ale zagrożeniem pozostają powikłania, które mogą wystąpić w późniejszym okresie życia, takie jak gruczolakorak jelita cienkiego.

3. *Niestosowanie diety bezglutenowej.* Gluten jest czynnikiem środowiskowym, który prowadzi do uszkodzenia jelit, a potem – całego organizmu. Aby zatrzymać destrukcyjny proces, należy go wyeliminować. Choć niewiele badań dotyczy wpływu spożywania małych ilości glutenu w perspektywie długoterminowej, to uważa się, że nawet one mogą nadal wywoływać niepożądane skutki. Ciągłe przyjmowanie glutenu, czyli celowe lub niezamierzone nieprzestrzeganie diety, jest głównym czynnikiem ryzyka nowotworu.

Wielu pacjentów z opryszczkowatym zapaleniem skóry (swędząca skóra z pęcherzami, jeden z objawów celiakii) leczy się za pomocą preparatów, które tłumią objawy, a więc chorzy dalej spożywają gluten. U tych pacjentów występuje większe ryzyko rozwoju chłonia-ka, zbliżone do poziomu ryzyka u osób z celiakią.

Co powoduje nowotwory?

Mechanizmy leżące u podstaw rozwoju różnych nowotworów nie są całkowicie zrozumiałe. Dotyczy to również rozwoju nowotworów złośliwych u pacjentów z celiakią. Bada się kilka czynników.

- *Zwiększona przepuszczalność jelit.* „Nieszczelne jelito” lub zwiększenie przepuszczalności jelit, które towarzyszy celiakii, może sprawić, że pacjenci z celiakią

łatwiej wchłaniają toksyny i czynniki rakotwórcze niż osoby zdrowe.

- *Proces zapalny.* Uważa się, że przewlekły stan zapalny i reakcja zapalna (zob. rozdział 2.) odgrywają rolę w wielu mechanizmach autodestrukcyjnych występujących przy celiakii. Przy chorobie autoimmunologicznej organizm dosłownie atakuje sam siebie, a ten złożony proces może być związany z mechanizmem nowotworowym. Przez długi czas badano przewlekłe zapalenie jako czynnik ryzyka rozwoju raka. Dobrze wiadomo o tym w dziedzinie gastroenterologii i uważa się, że jest to mechanizm rozwoju raka u pacjentów z przewlekłym wrzodziejącym zapaleniem okrężnicy i przełykiem Barretta. Zapalenie powoduje przewlekłe podrażnienie i zmianę tkanki, co zwiększa ryzyko rozwoju raka.
- *Nadzór immunologiczny.* Układ odpornościowy osób z celiakią cały czas pracuje lub jest stymulowany. W jakiś sposób sprawia to, że prawidłowe, ochronne mechanizmy ulegają przeciążeniu. U każdego regularnie rozwijają się złośliwe lub potencjalnie złośliwe komórki. Te komórki są wykrywane i unicestwiane przez układ odpornościowy. Z biegiem czasu mechanizm staje się mniej aktywny, co wraz z wiekiem przyczynia się do rozwoju nowotworów. Przy celiakii mechanizm nadzoru immunologicznego może być ogólnie mniej aktywny lub przeciążony.
- *Geny.* Niektórzy ludzie mogą mieć genetycznie uwarunkowaną skłonność do zachorowania na pewne nowotwory. Przebadano to przy innych nowotworach (na przykład piersi i jajnika), ale nie w przypadku nowotworów związanych z celiakią.

- *Niedobory żywieniowe.* Ludzie, którzy mają problemy z odżywianiem, są narażeni na wiele różnych problemów. Nie zostało to jednoznacznie rozstrzygnięte w nauce, ale istnieje możliwość, że liczba nowotworów złośliwych się zwiększa.

Niedobory konkretnych witamin wpływają na zachorowalność na nowotwory złośliwe, przykładowo niedobór witaminy A wpływa na rozwój raka płaskonabłonkowego związanego z jamą ustną i gardłem. Mimo wszystko wydaje się, że nie jest to mechanizm obecny u pacjentów chorych na celiakię.

Za rozwój nowotworów złośliwych obwinia się niewłaściwe odżywianie, nadwrażliwości pokarmowe, alergię i różne nietolerancje pokarmowe. Konkretnie niedobory zwykle traktuje się jednakowo. Obecnie nie ma jednoznacznych badań naukowych, które łączyłyby określone niedobory żywieniowe z nowotworami występującymi przy celiakii.

Sposób leczenia

Pacjenci stosujący dietę bezglutenową, którzy pokonali raka, często zadają następujące pytania:

P: W jakim stopniu muszę stosować dietę bezglutenową?

O: W 100%.

P: Co się stanie, jeśli spożyję gluten poprzez zanieczyszczenie krzyżowe?

O: Poznawaj produkty, które spożywasz, kontroluj wszystko, co możesz, oraz skup się na poprawie.

P: Co się stanie, jeśli zjem jeden kawałek pizzy?

O: Wpłyniesz na swój układ odpornościowy, ale nikt nie powie dokładnie, z jakim skutkiem. Może to utrudnić lub uniemożliwić poprawę stanu zdrowia. Jeśli spożyjesz porcję glutenu tak małą jak jedna ósma łyżeczki, pojawi się reakcja zapalna i reakcja immunologiczna, które będą trwać przez pewien czas, czyli okres półtrwania mediatorów stanu zapalnego. Innymi słowy, reakcja zapalna i leukocyty przywołane do tego obszaru przez pewien czas pozostaną aktywne, a następnie znikną. W wyniku stałego przyjmowania glutenu, stany zapalne i reakcje na nie nigdy nie znikają, a jelito nie ma czasu na regenerację.

Leczenie nowotworów złośliwych i celiakii koncentruje się głównie na leczeniu raka i stosowaniu ścisłej diety bezglutenowej.

Wpływ diety bezglutenowej

Uważa się, że dieta bezglutenowa może chronić przed rozwojem choroby nowotworowej. Nie ma dowodów na to, że dieta bezglutenowa wyleczy raka, jednak długotrwałe spożywanie glutenu jest jednym z czynników ryzyka i może wpływać na leczenie.

Wpływ tego czynnika ryzyka zmniejsza się po okresie od trzech do pięciu lat stosowania diety bezglutenowej, z wyjątkiem chłoniaka niezziarniczego. Zgodnie z badaniami, w tym przypadku ryzyko utrzymuje się pomimo wprowadzenia diety bezglutenowej. Z innych badań wynika, że dieta wydaje się chronić przed

rozwojem tego nowotworu, jak i innych. Jest to wyraźnie obszar, który wymaga przeprowadzenia pogłębionych badań.

Czy powinienem zbadać się pod kątem tego, czy choruję na nowotwór?

Nie opublikowano wytycznych w zakresie badań przesiewowych w kierunku nowotworów złośliwych pacjentów z celiakią. Jednak ze względu na odnotowany wzrost liczby różnych nowotworów obejmujących liczne narządy i części ciała, jest ważne, aby osoby z celiakią pozostawały pod opieką dobrego lekarza. To obejmuje:

- przeprowadzanie regularnych, szczegółowych badań: badania palpacyjne i oglądowe pod kątem powiększonych węzłów chłonnych oraz powiększonej śledziony lub wątroby są bardzo ważne w wykrywaniu przypadków chłoniaka;
- badanie krwi w celu wykrycia nieprawidłowości krzepnięcia krwi lub innych;
- regularne mammogramy (zgodnie z wiekiem), badanie prostaty, kolonoskopia i badania ginekologiczne zgodnie ze zwykłymi zaleceniami.

Regularne badania powinny umożliwić lekarzom wskazanie osób, u których może się rozwinąć nowotwór złośliwy. Pacjenci z określonymi objawami (na przykład krwawienie z odbytu, nocne poty) są często badani wielokrotnie w celu wykluczenia możliwości zachorowania na nowotwór złośliwy. Zarówno lekarz, jak i pacjent są świadomi potencjalnego ryzyka i chcą zachować pewność, że pacjent nie jest chory na

raka. Statystycznie prawdopodobieństwo wystąpienia nowotworu złośliwego w przypadku osób z celiakią jest niskie.

Temat związków celiakii z nowotworami złośliwymi w kontekście częstszej zachorowalności pacjentów z tą chorobą powinien zostać lepiej poznany. Podczas gdy mechanizmy powodujące nowotwory złośliwe nie są znane, ryzyko zachorowania zmniejsza się po okresie od trzech do pięciu lat stosowania diety. Dlatego można przypuszczać, że są one w jakiś sposób powiązane z celiakią.

Jest ważne, aby zbadać ten związek, by móc go wytłumaczyć. Mamy nadzieję, że powiązania z nowotworami złośliwymi i innymi trudnymi chorobami staną się przedmiotem badań.

Co istotne, stan pacjentów z celiakią po postawieniu diagnozy i przejściu na dietę poprawia się, a ryzyko wystąpienia większości nowotworów złośliwych spada.

OSTEOPOROZA

Sekretne życie żołądka i kości.

— Delmore Schwartz

Przez lata miałam anemię. Kiedy szłam do lekarza, mówił mi: „To dlatego, że miesięczkujesz” albo „Jesteś w liceum/college’u, nie odżywasz się prawidłowo”. Zaczęłam konsultować się z hematologiem, który zalecił mi zażywanie żelaza. Ale kiedy je wzięłam, bardzo źle się czułam. Miałam bóle brzucha. Cierpiałam na zaparcia. Udałam się więc do gastroenterologa, który powiedział, że nic się nie dzieje; wszystkie objawy były związane z zażywaniem żelaza. Stwierdził, że powinnam zażyć Metamucil.

Nigdy nie czułam się dobrze. Byłam bardzo zmęczona, musiałam wychodzić wcześniej z pracy, aby udać się do lekarza, pół dnia w biurze, pół dnia w gabinecie. Tego lata (1999 roku) spędzałam razem

z siostrą piękny, spokojny dzień, ale byłam mocno spocona. Siostra spytała mnie, czy przechodzę menopauzę (miałam 26 lat)! Poszłam do ginekologa. Pani doktor zleciła morfologię. Miałam wyniki jak kobieta po pięćdziesiątce. Skierowała mnie do endokrynolog specjalizującej się w problemach ginekologicznych, która zleciła wiele badań: sonograficzne, morfologię. Poziom wapnia we krwi był tak niski, że lekarka wysłała mnie na badania kości, podczas których wykryto, że choruję na osteopenię (wstępne stadium osteoporozy) i miałam podejrzenie osteoporozy (kruchość kości i podatność na złamania)!

W tamtym czasie zaczęłam mieć nasilone wzdęcia. W nocy żołądek wyglądał tak, jakbym była w siódmym lub ósmym miesiącu ciąży. Poszłam do innego gastroenterologa, który zdiagnozował zespół jelita drażliwego. Przepisał mi lekarstwo, które pomogło na rozstrój żołądka, ale efekty uboczne były okropne, więc przestałam je brać. Kiedy zaczęłam mieć problemy z układem trawiennym, zaczęłam tracić na wadze, schudłam około 9 kg. Mama dopytywała się, czy nie choruję na anoreksję.

Przez trzy lata byłam na wizytach u hematologa, ginekologa i endokrynologa specjalizującego się w problemach ginekologicznych, dwóch gastroenterologów i czterech endokrynologów. Nikt nie umiał dojść do tego, co się dzieje.

W końcu, kiedy upadłam i złamałam rękę, ortopeda powiedział: „Jeśli nie jesteś starszą kobietą chorującą na osteoporozę, nigdy nie powinnaś złamać kości w tym miejscu”. Podał mi nazwisko piątego endokrynologa (w Centrum ds. Metabolicznych Zaburzeń Kości przy Uniwersytecie Columbia), który obejrzał wszystkie dokumenty od innych lekarzy i powiedział: „Jesteś chora na celiakię”.

Przeprowadzono endoskopię, aby potwierdzić diagnozę i przesłałam na dietę bezglutenową. Myślałam: „Przejdę na dietę i wszystko będzie dobrze, nie będę musiała zażywać lekarstw. To wręcz niesamowite: wreszcie poczuję się lepiej”. (Lori, 34)

Osteoporoza, czyli dosłownie „porowatość kości”, jest powszechnym schorzeniem, na które obecnie choruje dziesięć milionów ludzi w Stanach Zjednoczonych*. Osiemnaście milionów osób ma niską masę kostną, co grozi rozwojem tej choroby. Osteoporoza kosztuje rocznie 18 miliardów dolarów ze względu na hospitalizacje, rehabilitacje i opiekę medyczną. W przypadku pacjentów z celiakią koszty wykraczają daleko poza finansowe.

Osteoporoza jest jednym z najczęstszych powikłań celiakii. Około 75% pacjentów, u których niedawno zdiagnozowano celiakię, cierpi w pewnym stopniu na utratę masy kostnej. Nowe badania potwierdzają, że do 35% dorosłych, u których niedawno zdiagnozowano celiakię, może także chorować na osteoporozę. Podczas gdy zarówno osteoporoza, jak i celiakia częściej występują u kobiet, niska gęstość kości to powikłania, które występują na równi u obu płci. Mężczyźni chorujący na celiakię mają skłonność do cięższego przechodzenia osteoporozy.

Podobnie jak celiakia, osteoporoza jest chorobą utajoną. Może przez lata, a nawet przez dziesiątki lat się rozwijać i ujawnić się tylko wtedy, gdy w wyniku upadku lub złamania kości odkryje się rozmiar problemu. Do tego czasu większość szkód po prostu się dokonuje, a przywrócenie prawidłowej gęstości kości jest bardzo trudne.

Ryzyko złamania rośnie wraz ze spadkiem gęstości mineralnej kości. Naraża to większość pacjentów z celiakią na zwiększone zagrożenie życia w przypadku złamania kości. Niemniej jednak szczegółowe badania dotyczące częstości złamań u pacjentów z celiakią przedstawiają sprzeczne dane. W jednym z badań stwierdzono, że ryzyko jest takie samo,

* National Osteoporosis Foundation (Krajowa Fundacja Osteoporozy).

jak u pacjentów z osteoporozą. To ostrzeżenie: w trakcie życia jedna na dwie kobiety i jeden na ośmiu mężczyzn po pięćdziesiątce będzie mieć złamanie związane z osteoporozą.

Historia Lori jest przykładem długiego okresu utrzymywania się objawów oraz wizyt u wielu lekarzy, co musi nastąpić, zanim ktoś „złoży wszystko razem”. Ważne, aby pamiętać, że młody człowiek chorujący na osteoporozę to niecodzienna sytuacja. Powinno to być sygnałem ostrzegawczym zarówno dla pacjenta, jak i lekarza, oraz doprowadzić do odnalezienia przyczyny.

Na szczęście Lori świetnie sobie radzi na diecie. Stan gęstości kości ustabilizował się, anemia ustąpiła, a objawy zmęczenia i zespołu jelita drażliwego zmniejszyły się. Gdyby u Lori wcześniej zdiagnozowano celiakię, mogłaby zapobiec wielu problemom ze zdrowiem, które były objawami celiakii.

Kości

Większość procesów budowania i tworzenia kości ma miejsce w trakcie dzieciństwa, dojrzewania i wczesnej dorosłości. Potem wszystko zatrzymuje się. Po osiągnięciu 20. roku życia kości w naturalny sposób zmniejszają objętość, a u kobiet to zjawisko przyspiesza po menopauzie.

Kości, czyli zasoby wapnia

Kość jest żywą, oddychającą tkanką składającą się głównie z wapnia i fosforanu. Wapń jest jednym z najważniejszych i najobficiej występujących minerałów w organizmie. Organizm wchłania wapń z pożywienia oraz przechowuje nadmiar w szkielecie. Szkielet nie tylko podtrzymuje ciało



Cierpisz na dolegliwości żołądkowo-jelitowe, alergię pokarmową, zmęczenie, bóle głowy i stawów, anemię lub swędzenie skóry? Jeśli którakolwiek z powyższych dolegliwości dotyczy Ciebie, możesz mieć celiakię, dziedziczną chorobę autoimmunologiczną wywoływaną przez gluten, białko występujące w pszenicy, życie i jęczmieniu. Uszkadza ono wyściółkę jelita cienkiego, które przez to nie może prawidłowo wchłaniać pokarmu.

85% ludzi z tą chorobą nie zostaje nigdy prawidłowo zdiagnozowana i leczona. Powikłania celiakii obejmują niepłodność, choroby wątroby, depresję, inne schorzenia autoimmunologiczne, takie jak cukrzyca typu 1 i choroby tarczycy, a nawet nowotwory.

Czas, byś odkrył:

- najnowsze badania medyczne dotyczące celiakii, nietolerancji glutenu i wrażliwości na gluten,
- porady dotyczące radzenia sobie z psychologicznymi aspektami życia z przewlekłą chorobą i na diecie bezglutenowej,
- nowe wytyczne dotyczące eliminowania objawów celiakii,
- pełne spektrum bezpiecznych składników i zbóż, listę bezglutenowych produktów oraz krajowych i międzynarodowych grup wsparcia.

Pokonaj celiakię już dziś!

Patroni:



Cena: 59,50 zł

ISBN: 978-83-8168-253-4

