

Expertní skupina Ministerstva zdravotnictví pro celiakální sprue (escs)

Expertní skupina MZ-ČR pro celiakální sprue

Prof. MUDr. P. Frič DrSc (předseda), MUDr. S. Hricová (tajemnice)

Členové: Prof. MUDr. P. Dítě DrSc, doc. MUDr. M. Dvořák, CSc, doc. MUDr. P. Kohout, PhD. (za Českou gastroenterologickou společností), prim. MUDr. P. Frühauf, CSc., doc. MUDr. J. Nevorál, CSc., doc. MUDr. O. Pozler CSc., MUDr. J. Utěšený, CSc. (za Českou pediatričskou společností), MUDr. P. Kocna CSc. (za Společnost klinické biochemie a laboratorní diagnostiky), prof. MUDr. H. Tlaskalová-Hogenová DrSc. (za Českou společností pro alergologii a klinickou imunologii), Ing. I. Bušínová, Ing. B. Rubínová (za organizace pacientů)

Na doporučení České gastroenterologické společnosti a České pediatričké společnosti ustanovil ministr zdravotnictví Expertní skupinu pro celiakální sprue (ESCS). Tento krok se ukázal nezbytný pro neuspokojivý stav diagnostiky a léčení celiakální sprue, jakož i současnou sociální situaci řady nemocných s touto chorobou. Skupina vypracovala jako svůj první dokument Memorandum o současné problematice. Závěry tohoto dokumentu obsahují doporučení pro orgány exekutivy a zákonodárné sbory, aby ve spolupráci s ESCS byla zahájena jednání k řešení a zlepšení současné situace.

ESCS považuje za vhodné text Memoranda publikovat, aby byla seznámena se současným stavem širší odborná i laická veřejnost a aby se ESCS mohla ucházet o jejich podporu.

MEMORANDUM CELIKÁLNÍ SPRUE (CS) – SOUČASNÝ STAV A SOCIÁLNÍ SITUACE NEMOCNÝCH V ČESKÉ REPUBLICCE

Preambule

ESCS je sborem nezávislých odborníků a zástupců organizací nemocných. Účelem memoranda je seznámit zákonodárce, představitele exekutivy a zdravotních pojišťoven s problematikou CS, a to jak nemoci samé, tak i se sociální situací těchto nemocných. Tato se v letošním roce podle jednoznačného stanoviska organizací sdružujících nemocné výrazně zhoršila v důsledku nové úpravy sociální dávky.

Definice a průběh onemocnění

CS je společné označení pro celosvětově se vyskytující onemocnění dětí i dospělých. Jde o hereditární autoimunní onemocnění vyvolané nesnášenlivostí lepku (gluténu). Lepek je bílkovinný komplex obsažený v povrchní části obilných zrn. Štěpné produkty lepku vyvolávají u geneticky vnímavých osob nepřiměřenou reakci imunitního systému s trvalou tvorbou autoprotilátek. Hlavním projevem jsou zánětlivé změny sliznice tenkého střeva s průjmy, chudokrevností, váhovým úbytkem a celkovou poruchou somatického i psychického vývoje. Pokud není lepek z potravy tr-

vale a úplně vyloučen, dochází v průběhu doby k vyčerpání imunitního systému, onemocnění postihuje další orgány se vznikem přidružených autoimunitních chorob a četných komplikací, z nichž většina je život ohrožující.

Minulost a přítomnost nemocných CS

Toto onemocnění byl rozpoznáváno do nedávné minulosti zřídka a často pozdě. Platí to jak pro děti, tak zejména pro dospělé nemocné, a to nejen v ČR. Podle dotazníkové akce u dospělých nemocných, která byla publikována v roce 2001 v USA, byla průměrná doba trvání choroby do stanovení diagnózy 11 let. To ovšem vede k pozdní terapii a zvýšenému riziku přidružených chorob a komplikací. Příčin tohoto stavu je několik: (1) lékaři na možnost tohoto onemocnění málo myslí, (2) jeho příznaky jsou v současnosti často málo nápadné nebo atypické, (3) toto onemocnění není předmětem zájmu průmyslu zdravotnické techniky ani farmaceutického průmyslu vzhledem k tomu, že kauzální léčbou je speciální dietní režim.

K zásadní změně v diagnostice CS došlo až v posledních 15 letech v důsledku postupného zavedení citlivých a specifických metod stanovení protilátek v krevním séru. Tyto metody aplikované nejen u nemocných s CS, ale i u jejich příbuzných a osob podezřelých z tohoto onemocnění nás poučily, že klinické příznaky CS jsou velmi různorodé a že její výskyt (prevalence) v populaci je mnohem vyšší než se dosud předpokládalo.

Prevalence CS

Screeningové (vyhledávací) studie rozsáhlých populačních souborů stanovením protilátek a vyšetřením vzorku střevní sliznice prokázalo dramatické zvýšení prevalence CS. Tyto studie z 10 evropských zemí, USA a severní Afriky zjistily prevalenci 1:70–1:550. Prevalence se zvýšila v průměru více než 12-krát při srovnání výskytu na podkladě klinických příznaků a na podkladě screeningových dat (z 1:3345 na 1:266).

V ČR je možno poskytnout kvalifikovaný odhad na podkladě několika souborů dlouhodobě sledovaných nemocných a jejich příbuzných, výskytu přidružených au-

toimunních chorob a několika screeningových studií. V ČR lze předpokládat prevalenci 1:200–1:250, tj. asi 40 000–50 000 nemocných CS v celkové populaci ČR.

Vypracování metodiky screeningu rizikových skupin, přidružených autoimunních chorob a osob s podezřelými příznaky a doporučení její realizace v ČR v rámci celkové diagnostické a terapeutické směrnice CS jsou další bezprostřední úkoly ESCS.

Léčba CS

Celoživotní bezlepková dieta (BLD) je základní a kauzální léčbou CS. BLD znamená úplné vyloučení lepku a náhrada obilovin takovými produkty jako jsou rýže, kukuřice, brambory, sója a amarant. Lepek je obsažen v celé řadě potravin, kde jej laik nepředpokládá (např. uzeniny, hořčice, kečup, kypřící prášky, zmrzlina). Bezlepkové potraviny a výchozí suroviny jsou 4–10krát dražší ve srovnání se stejnými komoditami obsahujícími lepek. Průběh onemocnění významně závisí na stáří, v němž se vnímavý jedinec poprvé setká s lepem, jeho množství v potravě a časnosti stanovení diagnózy CS. BLD je nezbytná také u atypických forem CS, neboť jejich časná léčba je prevencí výskytu přidružených chorob a komplikací.

Potravinové kodexy jednotlivých zemí se liší v povoleném množství zbytkového lepku v potravinách označených jako bezlepkové. Současná česká norma je u přirozeně bezlepkových potravin 10-krát vyšší než norma EU. To dále stěžuje

situaci nemocných CS v ČR a jednání o úpravě potravinového kodexu je zřejmě jedním z dalších úkolů ESCS.

ZÁVĚRY

Na základě uvedených skutečností ESCS přijímá tyto závěry:

- 1) doporučuje, aby Ministerstvo zdravotnictví a Ministerstvo práce a sociální péče zahájily bezodkladně jednání o úpravě právní normy poskytování sociální dávky nemocným s CS, neboť současná situace nedovoluje značnému počtu nemocných dodržovat z finančních důvodů bezlepkovou dietu, která je kauzální léčbou CS;
- 2) doporučuje zahájení jednání mezi MZ, dalšími ministerstvy (zejména průmyslu a obchodu, zemědělství, školství) a zdravotními pojišťovnami o rozšíření sortimentu bezlepkových surovin a potravin, způsobu jejich prodeje a možnostmi úhrady z prostředků zdravotního pojištění, jakož i dostupnosti bezlepkové diety ve vybraných veřejných a zejména školských zařízeních;
- 3) doporučuje zahájení jednání mezi MZ a zdravotními pojišťovnami o formách a možnostech čerpání prostředků z fondů prevence zdravotních pojištěn nemocnými CS;
- 4) doporučuje, aby se touto problematikou zabývaly zdravotní výbory zákonodárných institucí a žádá jejich členy o urychlené projednání;
- 5) žádá oslovené jednotlivce a instituce, aby zaujaly k tomuto memorandu stanovisko a je připravena s nimi spolupracovat.

