

Orientering til pasienter med nylig påvist cøliaki

Utredning med gastroskopi og vevsprøver har vist at du har cøliaki. Du skal derfor begynne med glutenfri diett og du har krav på Grunnstønad fra NAV.

Cøliaki er en sykdom i tynntarmen. Normalt har slimhinnen i tynntarmen utallige små fingerlignende utløpere. Disse kalles tarmtotter. De som har cøliaki (cøliakere), og ennå ikke har fått behandling, har skadede tarmtotter. Normale tarmtotter er dekket av tallrike høyt spesialiserte epitelceller, som bidrar til at næringsstoffene i maten brytes ned og deretter suges opp i kroppen. Ved cøliaki skades disse cellene ved inntak av gluten

Hva er årsaken? Cøliaki fremkalles av gluten. Dette er proteinforbindelse som finnes i hvete, rug, bygg og spelt (urhvete). Når gluten kommer ned i tarmen fører dette til en skadelig immunreaksjon i slimhinnen hos en cøliaker. Etter flere års forskning vet vi mye om denne skadelige prosessen. Årsaken til at enkelte individer begynner å reagere slik overfor gluten, er ukjent. Noen begynner å reagere som barn, andre først som voksne.

Er cøliaki arvelig? Sykdommen opptrer ofte i familier og er delvis arvelig. Ca 10% av en cøliakers nære slektninger har sykdommen. Hos eneggede tvillinger vil cøliaki i 70-80% av tilfellene opptre hos begge. Cøliakere har en spesiell egenskap knyttet til det arvelige immunsystemet. De fleste cøliakere har egenskapen kalt HLA-DQ2, færre har egenskapen HLA-DQ8. De aller fleste i befolkningen med HLA-DQ2 eller DQ8 har imidlertid ikke cøliaki. Påvisning av HLA-DQ2 eller DQ8 gjøres i en enkel blodprøve.

Hvor vanlig er cøliaki? Sykdommen varierer i hyppighet i verden. Den er spesielt vanlig i hvite (Caucasoide) rase, blant arabere, indere og pakistanere, men sjelden blant asiater og negroide. Hvor hyppig sykdommen forekommer i Norge vet man ikke med sikkerhet, men det er grunn til å anta at kanskje så mange som 1 av 100 i den norske befolkningen har cøliaki. Det kan derfor være ca 46.000 cøliakere i Norge.

Kan cøliaki helbredes? Intoleransen overfor gluten er livsvarig, diagnosen cøliaki vil man ha livet ut. Men fullstendig symptomfrihet oppnås så godt som alltid når gluten fjernes fra kosten. Dette vedvarer så lenge man spiser konsekvent glutenfri kost. Dersom det startes med glutenfri kost i høy alder, kan virkningen inntre langsommere og være mindre fullstendig.

Når oppdages sykdommen? Grunnlaget for cøliaki (HLA DQ2 eller DQ8) er tilstede allerede fra fødselen. Symptomer opptrer likevel tidligst når spebarnet får tilført glutenholdig mat. Det er derfor ikke riktig å si at en person er "født med cøliaki". Noen barn blir hurtig og alvorlig syke, andre barn utvikler symptomer gradvis over måneder eller år. Andre igjen har få eller ingen åpenbare plager i barneårene, men utvikler tegn på cøliaki i voksen alder. Enkelte kan forbli så godt som symptomfri hele livet, men likevel ha skadet tarm. De fleste cøliakere får stillet diagnosen i voksen alder (30-60 år gamle).

Vanlige symptomer og tegn på cøliaki Cøliaki kan arte seg på mange måter. Vedvarende eller periodevis diare er et symptom som man har vært oppmerksom på i lengre tid. Voksne har ofte plager i mange år før diagnosen stilles. Diare kan utløses av andre lidelser, som for eksempel akutte infeksjoner, særlig mage- og tarminfeksjoner, ellers skyldes betennelsestilstander i tykktarmen. Det er imidlertid mange cøliakere som har fått stillet diagnosen cøliaki uten noen gang å ha hatt diareplager eller andre plager fra tarmene. Mange av disse er blitt fortalt at de ikke kan ha cøliaki fordi de ikke har hatt diare. I dag tror vi at bare

halvparten av uoppdagede cøliakere har diareplager. Kronisk jern- og vitaminmangel er vanlig. Tilskudd med jern vil oftest ha liten virkning, inntil man har fått stillet korrekt diagnose og startet med glutenfri kost. Påfallende tretthet, beinskjørhet og uforklarte magesmerter er alle tegn som kan skyldes cøliaki. Vantrivsel og manglende vektøkning, og endog vekttap, er vanlig hos spebarn og småbarn. Dårlig høydetilvekst er vanlig hos større barn.

Hvordan stilles diagnosen? Riktig diagnose er avhengig av at det kan påvises typiske forandringer i tynntarmsslimhinnen. I dag har vi gode blodprøver som kan gi sterk mistanke om cøliaki, såkalt antistoff mot vevstransglutaminase og antistoff mot deaminert gliadin. Nesten alle med positiv test vil vise seg å ha cøliaki. Den beste undersøkelsen for å stille diagnosen er gastroskopi hvor man henter opp vevsprøver (biopsi) av slimhinnen i tynntarmen. Bitene fra tynntarmen undersøkes deretter i mikroskopet og en sikker diagnose kan stilles.

Diagnostiske vanskeligheter Symptomer som er vanlige ved cøliaki, kan også sees ved andre sykdommer. Mistanke om at det kan foreligge cøliaki vil i en del tilfeller være en forutsetning for en riktig diagnose. Det kan være en hjelp for legen å vite om nære slektninger med cøliaki, at man gjentatte ganger har vært behandlet for jernmangel, eller alltid hatt følsom mage ved infeksjonssykdommer. Det er viktig at alle undersøkelser gjøres før man starter med glutenfri kost. Dette fordi tarmtottene forholdsvis raskt kan bli normale igjen når gluten fjernes fra kosten. Det har vist seg at mange personer som har fått glutenfri kost uten nærmere undersøkelse, ikke har hatt cøliaki og således ikke har hatt behov for spesiell diett. En del pasienter med mageplager, men uten cøliaki, kan også bli bedre når gluten fjernes fra kosten.

Hvordan behandle cøliaki? Cøliaki behandles med livslang glutenfri kost. Når gluten som utløser sykdommen fjernes, heles tynntarmsslimhinnen fullstendig. Så lenge man er nøye med kosten vil det ikke komme tilbakefall av sykdommen. Noen cøliakere bør i hvert fall til å begynne med få ekstra tilskudd av jern, folsyre og de fettløselige vitaminene A og D, når det påvises mangel på næringsstoffer. Den første tiden kan det av og til være ønskelig med fettfattig kost. Både hos barn og voksne kan det også i enkelte tilfeller være nødvendig i en kort periode å gi kost som er fattig på melkesukker(laktose).

Oppfølging:

Ernæringsfysiolog, du blir innkalt til samtaletime ved sjukehuset 1-2 mnd etter diagnose

Fastlege: 1 år etter diagnose, deretter hvert andre år. Du må selv bestille time hos fastlegen

Cøliakiskole Ålesund Sjukehus (arrangeres 1 gang årlig)– ta kontakt med poliklinikk for fordøyelsessykdommer for påmelding Tlf 70105840

Vi anbefaler at pasienter med nydiagnostisert cøliaki henvises til beintetthetsmåling av fastlege

- **Histologi** (Marsch 3 b-c omfattende atrofi 2*, Marsch 2-3a moderat atrofi 1*, Marsch 0-1 lite atrofi 0* -- *Ved biopsi foreligger henvisning, dvs symptom, dette gir 1 poeng)