



**Interreg**



Danube Transnational Programme

**CD SKILLS**



Mână de  
mână  
cu Boala  
Celiacă (BC)

Vizitați site-ul **CD SKILLS (Danube Transnational Programme)** și rămâneți informat: <http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>

Instrumentele noastre de învățare e-learning pentru pacienți și profesioniști din domeniul sănătății sunt disponibile la: [www.celiacfacts.eu](http://www.celiacfacts.eu)

**Autori:** Jernej Dolinšek, Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik, Tomaž Krenčnik, Martina Klemenak, Simona Kalšan Kildenfoss, Ilma Korponay-Szabo, Marina Milinović, Igor Dovnik, Judit Gyimesi Gallisz, Peter Szitanyi, Kaja Krajnc, Alina Stanescu Popp, Zrinjka Mišak, Ida Čarnohorski, Nataša Dragutinovič, Maria Luisa Mearin, Margreet Wessels, Vesna Pavkov, Almuthe Christina Hauer, Manuel Prevedel.

**Editori:** Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik

**Corectare:** Tina Kamhi Trop

**Publicat:** Municipality of Maribor, 2021

**Design:** Studio 8

Publicația broșurii a fost aprobată în cadrul Departamentului Pediatrie a Universității de Stat de Medicină și Farmacie “Nicolae Testemițanu” (proces verbal nr. 19 din 02.07.2021)

Această publicație a fost realizată în cadrul Proiectul CD SKILLS PPI3 a Universității de Stat de Medicină și Farmacie “Nicolae Testemițanu” din Republica Moldova și permisă spre traducere din limba engleză cu suportul tehnic al echipei de implementare: *Tatiana Raba, Olesea Nicu, Anton Pivtorac*

#### **Descrierea CIP a Camerei Naționale a Cărții**

Mână de mână cu Boala Celiacă (BC) / autori: Jernej Dolinšek, Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik [et al.] ; editori: Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik ; traducere din limba engleză: Tatiana Raba [et al.] ; Interreg Danube Transnational Programme CD SKILLS. – Chișinău : S. n., 2021 (Tipografia-Sirius SRL). – 36 ; 36 p.

Text paral. lb.: rom., engl. – Pag. var. – Carte-valet (inversă). – 250 ex.

ISBN 978-9975-57-307-8.

616.341-008.1-07-08=135.1=111

M 20

**Chișinău, 2021**

SRL Tipografia „Sirius”

MD-2004, Chișinău, str. Lăpușneanu, 2. Tel. (022) 23 23 52

# Concentrați-vă asupra bolii celiace

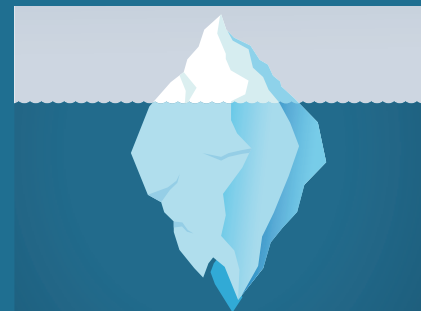
Boala celiacă

**Boala celiacă este o tulburare sistemică autoimună cauzată de ingestia glutenului și a componentelor proteice conexe găsite în grâu, seară și orz la indivizii predispuși genetic. Este una dintre cele mai frecvente boli cronice la copii și adulți și afectează aproximativ 1% din populație în Europa. Cu toate acestea, mulți pacienți rămân nediagnosticsați.**

Boala celiacă este o tulburare complexă puternic asociată cu haplotipurile HLA-DQ2 sau DQ8, factori imunologici și de mediu specifici. La pacienții cu boală celiacă ingestia de gluten declanșează leziuni cronice ale intestinului subțire. Consecința modificărilor morfologice ale mucoasei intestinale este funcția sa afectată, cu simptome și semne de malabsorbție. Simptomele clinice caracteristice ale bolii, precum diareea și sindromul de malabsorbție, nu mai sunt cele mai frecvente semen întâlnite. Formele atipice și tăcute ale bolii devin din ce în ce mai frecvente. Pe baza tabloului clinic, pacienții celiaci pot fi împărțiți în două grupuri: simptomatici și asimptomatici. Boala celiacă simptomatică prezintă simptome și semne gastrointestinale sau/și extraintestinale. Termenul de boală celiacă asimptomatică sau silențioasă este utilizat pentru a se referi la pacienții diagnosticați în baza modificărilor patologice ale mucoasei intestinale caracteristice maladiei date, deși unii pacienți par a fi clinic asimptomatici. Diagnosticul bolii celiace este suspectat în principal pe

baza tabloului clinic. Cu toate acestea, diagnosticul final la majoritatea pacienților se bazează întotdeauna pe prezența unui răspuns imun reversibil specific și pe detectarea modificărilor histologice ale intestinului subțire. În unele cazuri, diagnosticul se poate face fără biopsie intestinală. Este important ca pacienții să nu înceapă o dietă fără gluten înainte de confirmarea finală a diagnosticului. Singurul tratament posibil al bolii celiace după confirmarea maladiei este o dietă fără gluten pe tot parcursul vieții, care îmbunătățește tabloul clinic, normalizează nivelul anticorpilor specifici și restabilește mucoasa intestinală deteriorată. Urmarea unei diete stricte este singura modalitate de a preveni dezvoltarea efectelor grave pe termen lung ale bolii celiace. Cel mai semnificativ factor de risc pentru complicațiile ce pot apărea în timp este respectarea inadecvată a dietei fără gluten.

*Proteina de ovăz nu are legătură cu glutenul, dar uneori poate apărea contaminarea în timpul transportării*

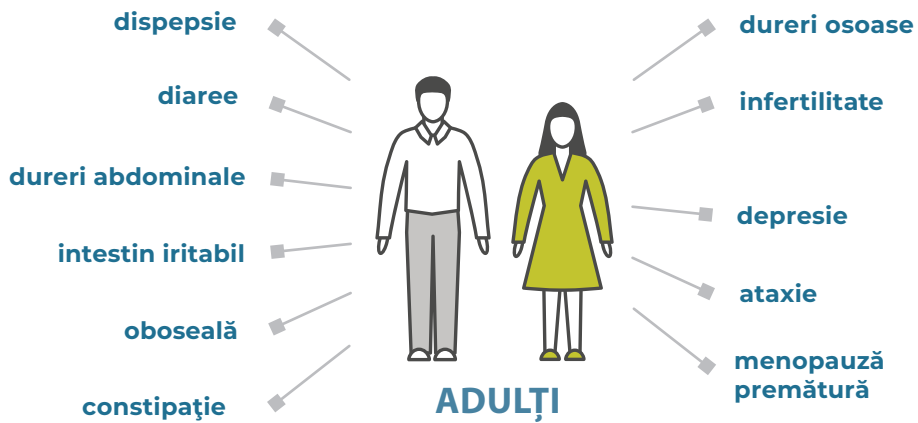
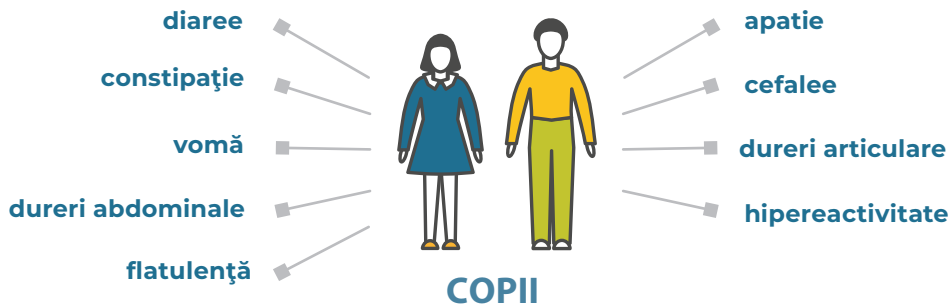


*Aisbergul celiac este mare, reprezentând 1% din populația totală. Cu toate acestea, doar o mică parte din acești pacienți este detectată, corespunzând vârfului aisbergului.*

*Diverse date arată că doar 10% dintre pacienți sunt detectați din cauza prezentei simptomelor, în timp ce 90% pot rămâne nediagnosticsați pentru o perioadă mai lungă de timp.*

*Mărimea părții scufundate depinde foarte mult de conștientizarea pacienților, de cunoștințele profesioniștilor din domeniul sănătății și de disponibilitatea unui instrument fiabil de diagnostic.*

# Simptome



## GRUPURILE DE RISC SPORT

diabet tip I la rudele de gradul I a pacienților cu BC

▪  
deficiență selectivă de IgA serică

▪  
tiroidită autoimună

▪  
sindrom Down

▪  
sindrom Turner

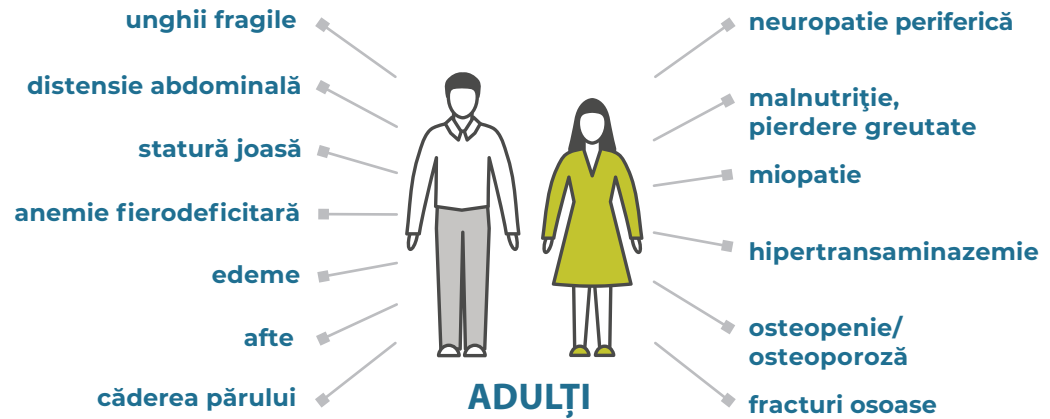
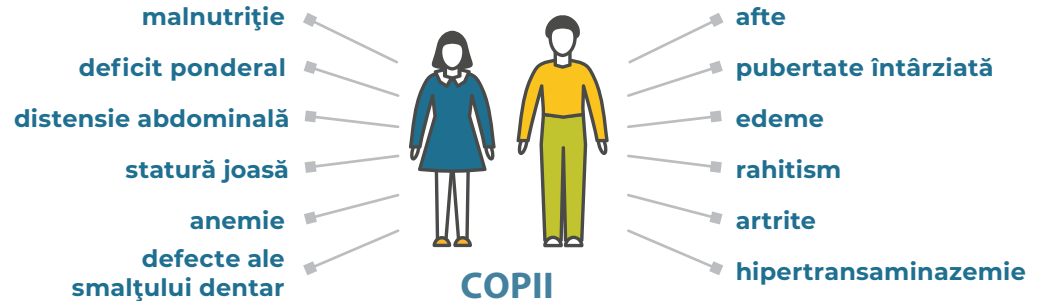
▪  
sindrom Williams

CHESTIONAR - dacă dorești să testezi cunoștințele despre boală celiacă, contactează partenerul lider.

## COMPLICAȚII

- osteoporoză
- boli autoimune
- dereglări ginecologice
- dereglări hematologice
- dereglări neurologice
- dereglări psihice
- limfom malign al intestinului subțire

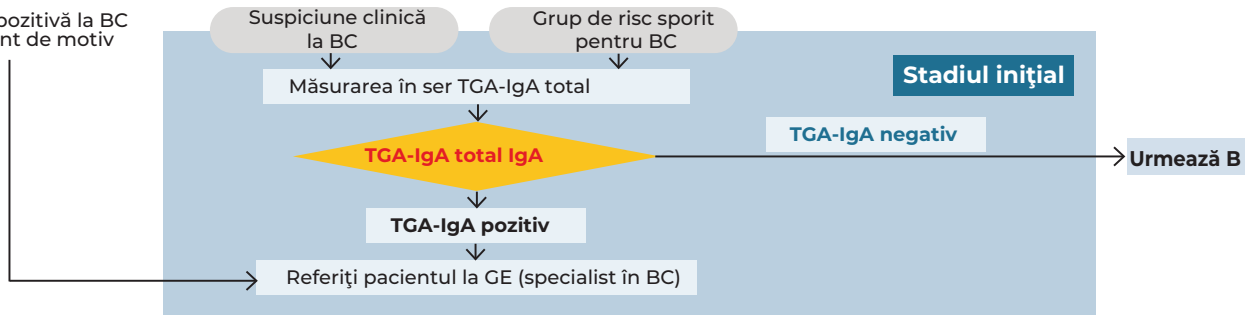
## Semne



# Diagnosticul bolii celiace

A.

Serologie pozitivă la BC  
indiferent de motiv



B.

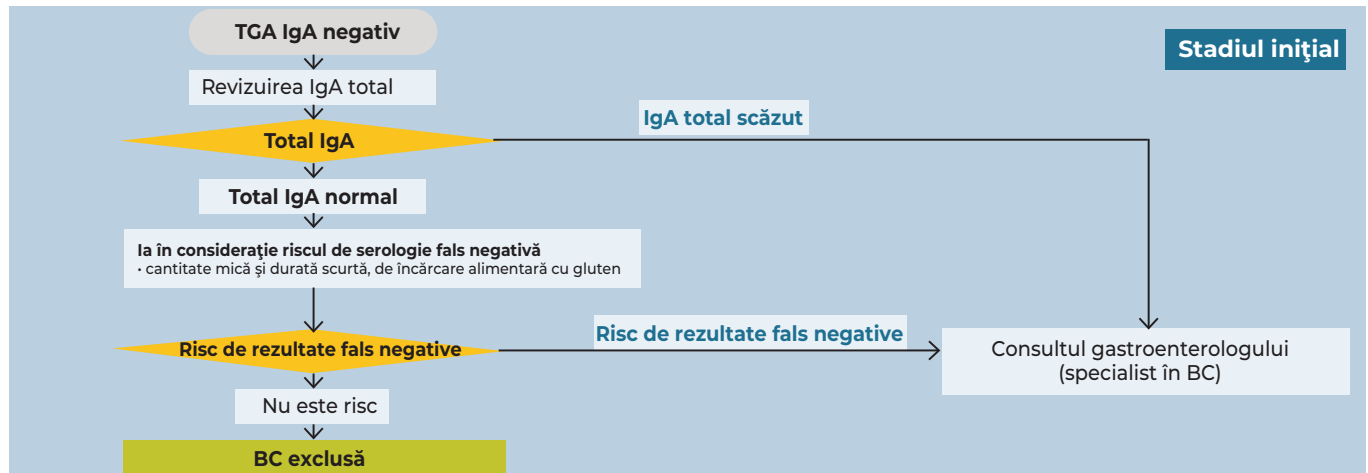
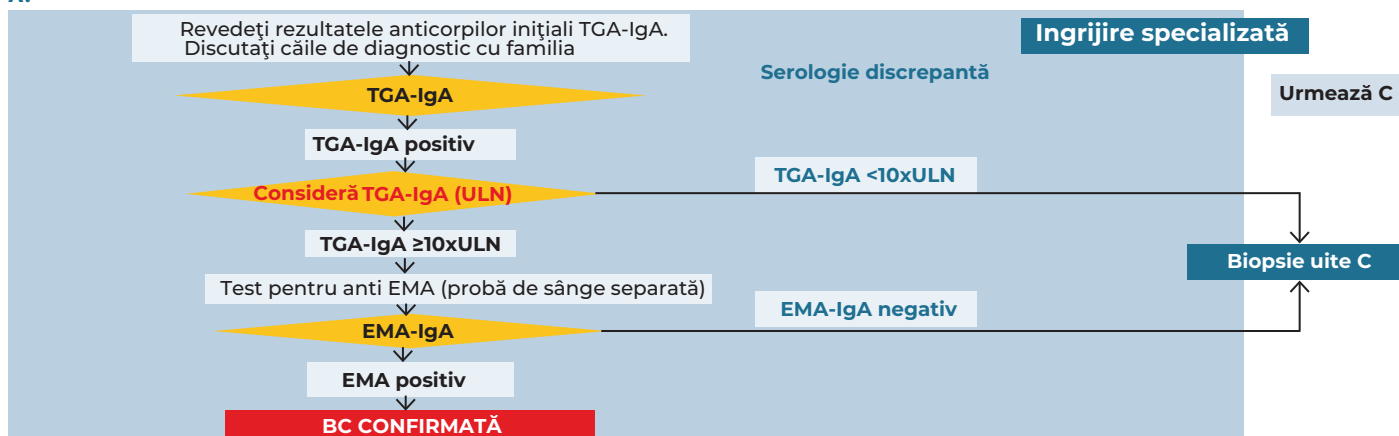
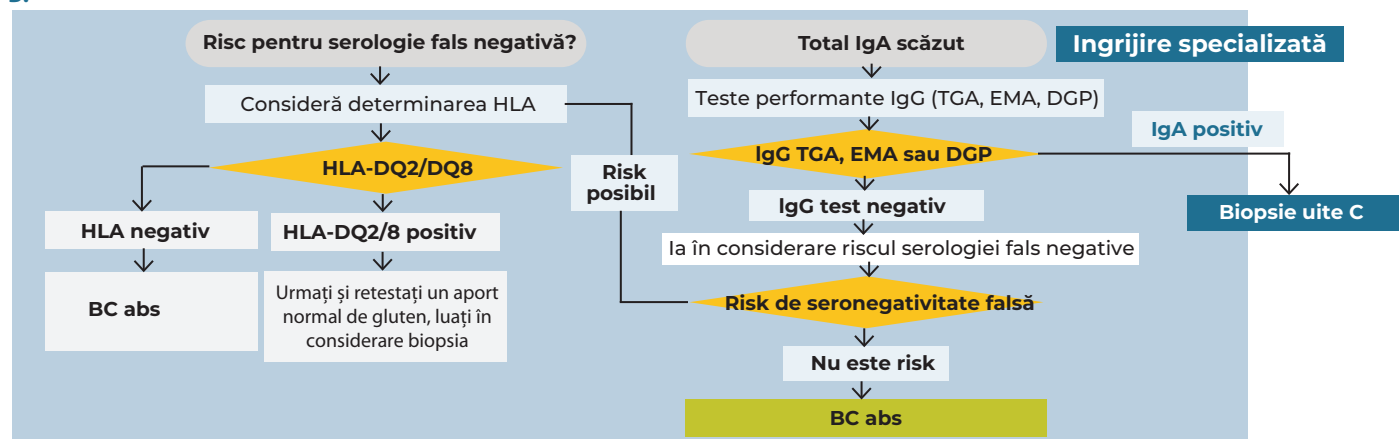


Figura 1. Abordarea diagnosticului de BC la copii și adolescenți – îngrijire inițială (A, B) (Husby și colab. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2020).

A.



B.



C.

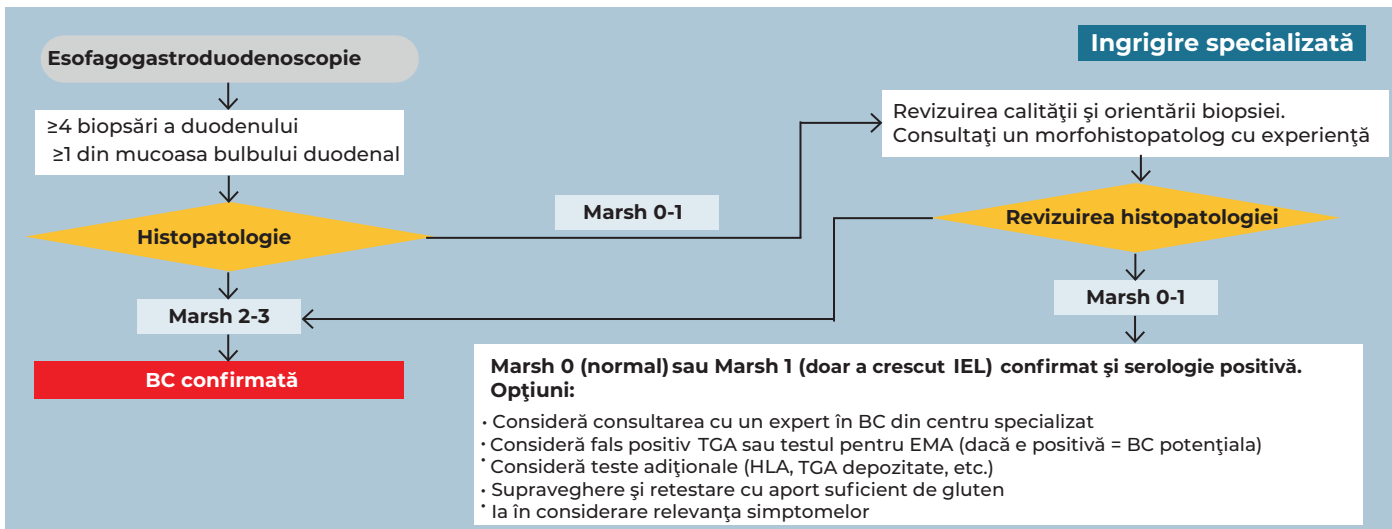


Figura 2. Abordarea diagnosticului de BC la copii și adolescenți – îngrijire specializată (A, B, C) (Husby și colab. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2020)

### Notă

1. Altele decât TGA-IgA, inclusiv testul la punctul de îngrijire primară (TPÎ) și DGP.
2. De asemenea, verificați valoarea în raport în cut-off și repetați testul, dacă acesta este îndoielnic sau la limită. Nu este nevoie să retestați dacă se face un test validat cu curbă de calibrare. Examinați anti-tTG IgA convențional cu un test cantitativ, dacă testarea la punctul de îngrijire(TPÎ) cu TGA pozitiv nu a fost măsurat cantitativ.
3. Transmiteți mesajul că diagnosticul bolii celiace, cu sau fără biopsie, confirmă necesitatea unei diete fără gluten pe tot parcursul vieții și că reevaluarea după introducerea dietei ar necesita o expunere prelungită la gluten cu o serie de investigații ulterioare.
4. Dacă TGA IgA este pozitiv dar la limită, precăutați o dietă cu un aport suficient de gluten și luați în considerare retestarea TGA IgA și EMA.
5. Valori minimale pentru vârsta respectivă sau <0,2 g/l la copiii cu vârsta mai mare de 3 ani.
6. Exemplu. În dermatita herpetiformă serologia frecvent este negativă.
7. Limita numărului normal de celule T limfocitare IEL este > 25 celule/100 enterocite.



# Boala celiacă și aderarea la dietă

**Boala celiacă este tratată cu o dietă fără gluten. Această dietă restabilește mucoasa intestinală deteriorată și îmbunătățește simptomele la majoritatea pacienților. Deoarece dieta trebuie urmată foarte strict și glutenul poate fi prezent în multe feluri de alimente și suplimente, trimiterea la un dietetician specializat în boala celiacă ar trebui organizată la confirmarea diagnosticului.**

Dieta fără gluten poate fi dificil de a fi urmată și aceasta poate duce la constrângeri sociale din cauza fricii de expunere la gluten în afara familiei. Se știe că aderența la dietă diferă de la un pacient la altul, neconformitatea variind de la 25 la 50% la copii și adolescenți. Expunerea intenționată și neintenționată la gluten poate avea multiple cauze.

Expunerea neintenționată la gluten se datorează în principal contaminării încrucșate care are loc în timpul preparării alimentelor sau în timpul meselor cu alte persoane care mănâncă gluten în același timp. Se poate datora și etichetării insuficiente a produselor alimentare sau citirii inadecvate a acestor etichete. Expunerea intenționată la gluten este mai probabil să apară la pacienții cărora le lipsesc simptomele atunci când consumă gluten. Poate apărea și în adolescență, la presiunea colegilor și comportamentul de risc cauzând transgresiuni alimentare. Se știe, de asemenea, că tranziția BC nediatectate din copilărie la maturitate ducela o neconformitate crescută, posibil din cauza lipsei îngrijirilor medicale necesare, deoarece mulți pacienți se pierd în urma monitorizării.

La majoritatea pacienților, respectarea dietei este evaluată în timpul urmării de către medicul lor sau dietetician. Opinia comună este că BC este cel mai bine evaluată dacă este efectuată o analiză dietetică cu specificarea cantităților utilizate de gluten în combinație cu teste cantitative de laborator care măsoară anticorpii specifici către BC. Se știe că acești anticorpi dispar dacă dieta fără gluten este menținută, de obicei durând 12-24 luni pentru a dispărea complet. Nu trebuie să ne bazăm doar pe



analize de sânge, deoarece acestea nu sunt suficient de sensibile pentru a detecta transgresiunile alimentare la copiii cu boala celiacă. Au fost elaborate multe chestionare dietetice scurte în locul analizelor dietetice care consumă mult timp, dar, din păcate, aceste chestionare scurte nu detectează toate transgresiunile. Un nou instrument promițător este detectarea peptidelor imunogene gliadine (așa-numitele GIP). Dacă este ingerat, glutenul este excretat prin scaun sau urină, care poate fi măsurat. GIP-urile putea fi utile, de exemplu, la pacienții cu anticorpi celiac cu titruri în scădere, dar totuși pozitivi după 2 ani sau la pacienții care își pun la îndoială propria dietă sau mai au încă plângeri, chiar dacă respectă dieta fără gluten. Cu toate acestea, indiferent dacă GIP-urile vor fi sau nu utilizate, în practică zilnică precizarea diagnosticului depinde de mai multe informații, inclusiv de relația dintre cantitatea și timpul glutenului ingerat și cel excretat în scaun/urină.

# Prevenirea secundară a bolii celiace prin diagnostic precoce

Boala celiacă este o tulburare frecventă. Datele cercetărilor arată că aproximativ un procent din populația generală are boală celiacă. Aceasta înseamnă că, numai în Uniunea Europeană, cel puțin 5 milioane de persoane suferă de boală celiacă. Cu toate acestea, acest lucru nu se reflectă în statisticile privind numărul de diagnostice. Datele epidemiologice indică faptul că pentru fiecare copil diagnosticat cu boală celiacă există cel puțin șapte nediate diagnosticate. În plus, diagnosticul de boală celiacă este adesea pus prea târziu și mulți pacienți raportează o întârziere a diagnosticului care poate dura ani de zile. Toate acestea duc la un număr mare de persoane cu boală celiacă nediate diagnosticată și, astfel, netratată.

Boala celiacă netratată duce la probleme grave de sănătate. Acest lucru a fost demonstrat, printre altele, în analiza datelor de la copiii de șase ani din populația generală, care participă la proiectul „Generația Rotterdam”. Boala celiacă nediate diagnosticată și, prin urmare, netratată, la acești copii a dus la osteopenie, întârziere a creșterii, probleme emoționale și tulburări de atenție și comportament. La femeile gravide, boala celiacă nediate diagnosticată a dus la creșterea fetală întârziată și la greutatea mică a nou-născutului.

## De ce este ratat diagnosticul de boală celiacă?

Problema ratării diagnosticului este că pacienții celiaci vin la medic cu o gamă largă de simptome și semne diferite. Tabloul clinic al bolii celiace este foarte variabil și adesea dificil de recunoscut. În primul rând, simptomele prezentate pot fi gastro-intestinale, cum ar fi durerea abdominală cronică sau

diareea, abdomenul distins, pierderea în greutate, iar la copii, creșterea slabă. În al doilea rând, boala se poate manifesta prin simptome extra-abdominale, de exemplu, cu dureri articulare, tulburări neuro-logice, osteoporoză sau anemie. În al treilea rând, există pacienți care au simptome nespecifice, cum ar fi oboseala cronică. Mai mult, boala celiacă poate fi asimptomatică. Pe scurt, stabilirea unui diagnostic clinic al bolii celiace nu este ușoară, iar medicii trebuie să fie conștienți de multiplele simptome și semne care pot fi asociate cu aceasta.

## Diagnosticul bolii celiace: biomarkeri serologici și teste de sânge

Prezența anticorpilor specifici în sânge și ser a persoanelor cu boală celiacă, cum ar fi anticorpii împotriva enzimei țesutului-transglutaminază (testul TGA) și împotriva endomisiei (testul EMA) face posibil diagnosticul prin teste de laborator neinvazive. Fiabilitatea ambelor teste este foarte mare, iar nivelurile de TGA egale sau mai mari de 10 ori față de limita superioară a nivelurilor normale corelează cu modificări severe ale mucoasei intestinului subțire.

Testele rapide de screening efectuate la punctul de îngrijire oferă o modalitate promițătoare de a determina rapid anti-tTG IgA și eficient, cu toate acestea ele nu ar trebui să înlocuiască testele serologice fiabile. Cu aceste teste rapide, un medic poate determina cu mare probabilitate dacă cineva are boală celiacă într-o picătură de sânge în aproximativ 10 minute, fără testare specială în laborator. Aceste teste rapide deschid astfel

posibilitatea detectării și tratamentului precoce a bolii celiace la scară largă, chiar și în grupuri mai mari de populație. Adică posibilitatea prevenirii secundare a bolii celiace prin detectarea și tratarea acesteia în stadii incipiente.

### **Prevenirea secundară prin screeningul populației generale**

Cea mai eficientă formă de prevenire secundară este screeningul general al populației. Cu toate acestea, screening-ul populației impune condiții foarte stricte, așa-numitele criterii Wilson și Jungner. În plus, dovezile științifice cu privire la rentabilitatea unui astfel de screening și la acceptarea acestuia de către populație sunt insuficiente. Din acest motiv, un grup de cercetare din Olanda a început proiectul GLUTENSCREEN – screening pentru boala celiacă în centrele de îngrijire preventivă pentru copii din Olanda. Intenția a fost de a stabili un mini-screening pentru boala celiacă la populația generală a copiilor cu vârsta cuprinsă între 1 și 4 ani în regiunea Kennemerland din Olanda de Nord. Cu toate acestea, proiectul nu a fost aprobat de Comitetul de Etică al Centrului Medical al Universității Leiden și nici de Comitetul Național de Cercetare Umană. Argumentele menționate s-au bazat pe faptul că într-o populație generală sunt depistate și cazuri celiace asimptomatice. Potrivit Comitetelor de Etică, acest grup de oameni reprezintă o problemă etică. La subiecții asimptomatici diagnosticați prin screening, nu ar exista un echilibru între beneficiile așteptate pentru sănătate după tratament și dezavantajul de a ști că sunt afectați de o boală cronică. Cu toate acestea, Comitetul de Etică al Centrului Medical al Universității Leiden a considerat că există suficiente dovezi științifice pentru a aproba depistarea precoce a bolii celiace la copiii simptomatici nediagnosticsați, adică un proiect de „identificare a cazurilor”, în loc de screening.

### **„Identificarea cazurilor” ca alternativă la screening-ul pentru prevenirea secundară a bolii celiace**

Proiectul original a fost adaptat la GLUTENSCREEN actual ([www.glutenscreen.nl](http://www.glutenscreen.nl)). În GLUTENSCREEN, părinții și copiii cu vârsta

cuprinsă între 12 luni și 4 ani care vizitează un centru de îngrijire preventivă pentru copii din regiunea Kennemerland sunt invitați să participe la testare. Participarea este simplă: părinții răspund la zece întrebări despre simptomele legate de boala celiacă. Dacă copilul are unul sau mai multe dintre simptome, la primirea acordului părinților, se face un test rapid pentru boala celiacă. În cazul în care testul este anormal, copilul este trimis la Centrul Medical al Universității Leiden pentru un diagnostic definitiv, în conformitate cu liniile directoare oficiale.

Implementarea proiectului GLUTENSCREEN este peste așteptări. De la începutul său, din februarie 2019 până în noiembrie 2020 (cu întreruperea a 5 luni din cauza pandemiei COVID-19), testul rapid la boala celiacă a fost efectuat la 923 de copii. Rata de detectare așteptată a fost de 1% din cazurile celiace, dar rezultatele preliminare arată detectarea de 2%. Scopul acestui proiect este de a demonstra că această formă de prevenire secundară a bolii celiace este fezabilă, eficientă, rentabilă și bine acceptată de populație.



# Alte afecțiuni medicale legate de gluten

## Alergie la grâu

Grâul este unul dintre cei mai frecvenți alergeni, iar alergia la grâu este un răspuns imun nedorit la proteinele din grâu (albumină, globulină, gliadină și glutenină) care are ca rezultat dezvoltarea simptomelor respiratorii sau gastro-intestinale sau uneori chiar reacții sistemice. Incidența alergiei dovedite la grâu este estimată la aproximativ 0,4-9%.

Alergia la grâu este o afecțiune diferită de boala celiacă. Alergia la gluten este de fapt alergie la grâu, deoarece este o proteină specifică grâului. Dacă o persoană alergică la grâu mănâncă alimente care conțin gluten, pot urma următoarele reacții:

- reacție cu debut rapid: urticarie (urticarie), angioedem (umflarea feței), dificultăți de respirație, greață și dureri abdominale sau, în unele cazuri, anafilaxie – reacție care pune viața în pericol
- reacții tardive care apar după 24 de ore de ingestie (simptome digestive, modificări ale pielii).

Alergia la grâu este tratată evitând grâul în dietă.

## Sensibilitate non-celiacă la gluten

În ultimul timp, a devenit clar că, pe lângă pacienții cu boală celiacă și alergie la grâu, există și oameni care reacționează la gluten fără mecanisme alergice sau autoimune dovedite. Această afecțiune este denumită în general hipersensibilitate non-celiacă la gluten sau pur și simplu hipersensibilitate/intoleranță la gluten. S-a estimat că frecvența acestei tulburări în populația generală este de 0,63-6%.

Din punct de vedere clinic, boala poate semăna cu boala celiacă sau alergia la grâu și poate prezenta o serie de simptome intestinale (diaree, dureri abdominale, balonare etc.) și/sau extraintestinale (slăbiciune, dureri de cap etc) care apar la scurt timp după ingestia de alimente cu gluten și se poate ameliora la introducerea unei diete fără gluten. Nu există un test specific pentru a diagnostica intoleranța la gluten, iar diagnosticul se face prin provocare dublu-orb controlată cu placebo după excluderea atât a bolii celiace, cât și a alergiei la grâu.

|                                     | Boala celiacă   | Sensibilitate non-celiacă la gluten  | Alergie la grâu   |
|-------------------------------------|---|--|---|
| <b>Definiție</b>                    | Boală genetică, autoimună pe tot parcursul vieții; aportul de gluten duce la deteriorarea mucoasei intestinului subțire   | Intoleranță la gluten sau la o altă componentă a grâului care nu provoacă un răspuns autoimun specific și nu provoacă leziuni evidente mucoasei intestinului subțire | Răspuns imun la una sau mai multe proteine din cereale (poate fi gluten)  |
| <b>Simptome gastrointestinale</b>   | Diaree, balonare, dureri abdominale   | Diaree, balonare, dureri abdominale  | Greață, vărsături, diaree, balonare, iritare a gurii și gâtului   |
| <b>Simptome extraintestinale</b>    | Scădere în greutate, creștere întârziată, artrită, osteoporoză, dermatită, deteriorarea smalțului dinților, afte recurente, amenoree, infertilitate, dureri articulare, tulburări neurologice | Oboseală, tulburări neurologice, minte cețoasă, dureri articulare  | Erupecie cutanată, congestie nazală, iritație a ochilor, dificultăți de respirație  |
| <b>Diagnostic</b>                   | Tablou clinic<br>Testele serologice (IgA total și TGA)<br>Biopsia intestinului subțire  | Excluderea bolii celiace și a alergiei la grâu   | Testele înțepăturii pielii<br>Testarea plasturilor (Patch-tests)<br>Teste pentru determinarea concentrației de imunoglobulină E specifică<br>Provocare alimentară |
| <b>Prezența auto-anticorpilor</b>   | Da  | Nu   | Nu  |
| <b>Biopsia intestinului subțire</b> | Afectarea tipică a mucoasei intestinului subțire  | NU există daune evidente ale mucoasei intestinului subțire   | NU există leziuni evidente ale mucoasei intestinului subțire  |
| <b>Tratament</b>                    | O dietă strictă fără gluten pe tot parcursul vieții   | Dieta fără gluten și dietă fără grâu (gradul de sensibilitate este individual)   | Dieta strictă fără gluten   |

Sursa: CeliVita – Trăirea cu boala celiacă și Spitalul de Copii din Zagreb.

# Glosar

**Anemie** – o afecțiune în care nivelurile de hemoglobină (Hb) din sânge sunt maimici decât în mod normal. Unul dintre cele mai frecvente tipuri de anemie este anemia cu deficit de fier (fierul este necesar pentru sinteza Hb).

**Anticorpi** – molecule proteice capabile să efectueze anumite reacții, care de obicei au o funcție de protecție.

**Anticorpi împotriva transglutaminazei tisulare (TGA)** – anticorpi (de obicei clasa IgA) direcționați împotriva enzimei transglutaminazei tisulare. Acești anticorpi sunt de obicei prezenți în sângele pacienților cu boală celiacă în faza activă a bolii.

**Anticorpi antiendomiziali (EMA)** – anticorpi (de obicei clasa IgA) direcționați împotriva țesutului endomizial. Acești anticorpi sunt prezenți de obicei în sângele pacienților cu boală celiacă în faza activă a bolii.

**Anticorpii antigliadin (AGA)** – anticorpi (clasa IgA și IgG) direcționați împotriva gliadinei. Acești anticorpi pot fi prezenți în sângele pacienților cu boală celiacă în faza activă a bolii. În comparație cu TGA și EMA, specificitatea lor este mult mai mică.

**Biopsie** – îndepărtarea unei probe de țesut pentru a o examina într-o varietate de moduri.

**Anticorpi peptidici gliadinici deamidați (dGP Ab)** – anticorpi (de obicei clasa IgA) direcționați împotriva peptidului gliadinei deamidate. Acești anticorpi sunt prezenți de obicei în sângele pacienților cu boală celiacă în faza activă a bolii.

**Dermatita herpetiformă** – o afecțiune a pielii caracterizată prin mâncărime pe piele care apare în locații tipice (de exemplu, coatele și genunchii). Este una dintre posibilele manifestări clinice ale bolii celiace.

**Dieta fără gluten** – singura modalitate de a trata boala celiacă. O dietă strictă implică evitarea completă a grâului, orzului, secarei și, la unii pacienți cu boală celiacă, chiar ovăzului.

**Grup cu risc mai ridicat** – un grup de persoane din comunitate cu un risc mai mare decât se aștepta de a dezvolta o anumită boală, care poate fi definit pe un parametru măsurabil (de exemplu, un defect genetic moștenit, atribut fizic, obicei de viață etc.)

**Sistem HLA** – un complex de gene localizate pe cromozomul șase, care sunt responsabile pentru sinteza proteinelor. Proteinele joacă un rol crucial în reacția imunologică.

**IgA** – o subclasă de anticorpi (sau imunoglobuline), care se găsește în secrețiile

de sânge și mucoase. În caz de deficit de IgA, boala celiacă este mai frecventă.

**Limfocite intraepiteliale** – limfocite responsabile de protecția imunologică, găsite între celulele epiteliale pe suprafața mucoasei intestinale.

**Lactoză** – zahăr din lapte compus dintr-o moleculă de glucoză și o moleculă de galactoză. Intoleranța la lactoză este frecventă în boala celiacă și poate dispărea complet atunci când se adoptă o dietă fără gluten.

**Malabsorbție** – absorbția redusă a nutrienților ca o consecință a deficitului de enzime digestive sau a căptușelii intestinale deteriorate.

**Markeri serologici** – anticorpi, care pot fi detectați în sânge. Prezența lor reprezintă un element de diagnostic valoros în depistarea bolii celiace.

**Villi** – structuri anatomice în formă de „degete de mânășă” tipice pentru o căptușeală intestinală normală.

**Atrofia vililor** – un defect patologic al mucoasei intestinale. Villii devin mai scurte sau chiar complet aplatizate (în cazul atrofiei complete).

# Istории ale pacienților

## ISTORIA NUȘAS DIN SLOVENIJA



Ziua în care fiica noastră cea mare a fost diagnosticată cu boala celiacă a fost una dintre cele mai fericite zile pentru familia noastră. Diagnosticul „boala celiacă” se număra printre suspiciunile medicilor pentru cea mai bună și cea mai puțin dăunătoare boală. Ne-am bucurat că maratonul de la un doctor la altul s-a terminat și că am identificat în cele din urmă ce nu era în regulă și cum o putem ajuta pe fiica noastră să trăiască și să se dezvolte într-o femeie sănătoasă și fericită. Problemele de sănătate ale fiicei noastre nu s-au dezvoltat peste noapte ca o deteriorare rapidă a stării sale de sănătate. Modificările au fost foarte treptate, dar încă neobservate. De la vârsta fragedă de doi ani, ea a slăbit imunitatea (o hipogammaglobulinemie) și era mai predispusă la infecții, de aceea a fost gestionată de specialiști într-un ambulatoriu pentru alergii. Pentru a evita bolile, ea nu a participat la îngrijiri organizate (grădiniță). Cumva fata noastră fericită, dar liniștită, a devenit și mai obosită și fără pofta de mâncare după tratamentul ultimei sale infecții. După consultarea medicului pediatru, am făcut un control al hemogramei, care a fost bine. Probleme cu di- aree, stare generală de rău, durere, constipație sau vărsături au fost absente. Am vizitat cabinetul medicului pediatru de mai multe ori pe lună cu fiica mea plină de oboseală și obositoare. Nimeni nu s-a gândit la boala celiacă, nu am fost direcționați către un specialist – un gastroenterolog. Întrucât am fost binecuvântați cu un nou membru al familiei, ne-am gândit că poate este lipsa de acceptare a fratelui ei și am vizitat și un psiholog. În timpul sărbătorilor, speram să se îmbunătățească starea ei de sănătate; cu toate acestea, ea slăbea rapid și starea ei generală de sănătate era într-o stare proastă. Din fericire, am avut curând

*„Ne-am bucurat  
că maratonul  
de la un doctor  
la altul s-a  
încheiat”.*

o întâlnire la alergolog, care ne-a trimis la secția de gastroenterologie. Diagnosticul de boală celiacă a fost confirmat după 10 zile. Fata noastră, pacientă cu boală celiacă pe o dietă strictă fără gluten, crește acum și se dezvoltă într-o fată sănătoasă și fericită. În curând, sora și tatăl ei, de asemenea pacienți cu celiaci, și-au alăturat în dieta fără gluten.

## **ISTORIA LUI IGORS DIN SLOVENIA**

*„În apărarea prietenului meu expert, testul meu celiac a fost raportat în mod repetat ca fiind negativ”*

Am fost diagnosticat cu boală celiacă la vârsta de 44 de ani. De mulți ani, am avut numeroase simptome tipice bolii ce-

liace, de la dureri abdominale insuportabile, diaree, balonare constantă, anemie, oboseală și infecții tot timpul. Deoarece am diabet insulino-dependent de treizeci de ani, acest diagnostic al bolii celiace ar trebui să fie puțin mai așteptat. Starea mă privea în față, pur și simplu nu am văzut-o. Deoarece sunt un pediatru care știe despre simptome, ar fi trebuit să le rezolv mai devreme. În plus, cunosc câțiva experți eminenti, care tratează boala în activitatea lor zilnică. Cu câțiva ani înainte de diagnosticul meu, călătoream la un congres gastroenterologic cu un coleg expert în domeniul bolii celiace. Am suferit de dureri severe, crampe, balonări și diaree, în special atunci când am mâncat un mic dejun bun cu chifle proaspete, dar nu am văzut evident. În apărarea prietenului meu expert, testul meu celiac a fost raportat în mod repetat ca fiind negativ. Ulterior, s-au dezvoltat probleme suplimentare. Amândouă gleznelor mele erau umflate, anemia mea severă și suplimentele de fier nu au ajutat. Apoi, un alt coleg de-al meu m-a salvat și a pus diagnosticul. Testele mele serologice au fost negative înainte, deoarece am și un deficit de IgA. Acum, iau o dietă fără gluten, sunt cu 15 kg mai greu decât atunci când am început. Mă simt bine, fără probleme medicale. Este greu când trec pe lângă brutarie și totuși există un miros delicios de pâine proaspătă la cuptor. De asemenea, este greu când sunt la hotel,

unde iau micul dejun cu 15 tipuri de pâine delicioasă și chifle.

Citirea etichetelor poate fi dificilă, mai ales dacă aveți nevoie de ochelari pentru litere mici ca mine. Cu toate acestea, merită. Am acceptat diagnosticul de boală celiacă relativ ușor și acum sunt obișnuit cu starea mea cronică. Acest lucru este, de asemenea, probabil adevărat, deoarece sănătatea mea este incomparabilă cu cea de acum cinci ani. Îmi fac propria pâine fără gluten. Mi-e dor de o gogoșă ocazională pentru carnaval și mi-e dor de tortul cu smântână Bled. În zilele noastre, există o varietate mai bună de produse fără gluten disponibile pe piață. Din păcate, produsele fără gluten sunt relativ scumpe, ceea ce poate fi o mare problemă.

*«Starea mă  
privea în față,  
pur și simplu nu  
am văzut-o.»*





## ISTORIA MARINAS DIN CROATIA

Am fost diagnosticat cu boala celiacă la 30 de ani și pot spune că a fost una dintre cele mai fericite zile din viața mea. Dacă vă întrebați de ce, continuați să citiți pentru a vă prezenta acea boală celiacă liniștită, schimbătoare, coconată și mai presus de toate dureroasă! De cât îmi amintesc, ascult poveștile părinților

*„Revoluția  
cauzată  
de testele  
genetice  
pentru boala  
celiacă”*

mei despre cum până la vârsta de 7 ani nu mai aveam poftă de mâncare și singurul lucru pe care aș mânca-l era fructe. În acea perioadă a vieții mele, în timp ce alergam neglijent cu prietenii, am leșinat, iar în spital am fost diagnosticat ulterior cu epilepsie. Mi s-au administrat medicamente antiepileptice pentru a menține boala sub control. Îmi amintesc și durerea de la nivelul membrelor infe-

riore. Explicația medicului a fost că am crescut rapid și că a fost complet normal. Problema era că durerea era atât de puternică încât nu puteam dormi noaptea. Faceam multe sporturi și eram foarte activ, aproape hiperactiv. Nu a fost o lună pe parcursul anului în care nu aveam afte în gură, îmi pierdeam părul și, după naștere, aveam schimbări de dispoziție enorme și lipsă de concentrare. Revoluție cauzată de testele genetice pentru boala celiacă. Cea mai mare problemă a fost durerea de picioare pe care o experimentam. În vârsta de douăzeci de ani, am implorat literalmente medicii să găsească cauza durerii și a slăbiciunii pe care o trăiam zilnic. Durerea devenea din ce în ce mai puternică, genunchii îmi tremurau, abia puteam să urc scările, chiar și mersul pe jos era oboseitor. Uneori, pur și simplu nu puteam să mă dau jos din pat, chiar dacă bebelușul meu plângea având nevoie de mama lui. Toate spitalele și examenele medicale nu au putut determina natura problemei mele. Mi s-a spus să verific la o clinică din SUA pentru a-mi îmbunătăți starea de sănătate. Am decis să rămân curajoasă și să cred că sunt suficient de tânăr pentru a trece prin toate, chiar și prin acea perioadă a vieții mele, când luam analgezice zilnic doar pentru a trece peste zi. De asemenea, am decis să ignor complet comentariile prietenilor și colegilor mei că poate sufeream de scleroză multiplă. În al doilea deceniu al vieții mele am născut doi copii, ambii

diagnosticați cu boală celiacă (în copilărie). În timp ce testarea genetică pentru boala celiacă era inexistentă în țara mea în acel moment, eu și soțul meu am fost supuși testării anticorpilor specifici bolii celiace pentru a descoperi poate boala celiacă, dar amândoi am fost negativi. Într-o zi am primit o invitație pentru testarea genetică pe care am acceptat-o cu plăcere în speranța de a găsi răspunsuri la întrebările noastre. Rezultatele mele au fost pozitive (a fost stabilită prezența HLA-DQ2 și DQ8). Am repetat serologia, care a fost de asemenea pozitivă în acest moment, precum și biopsia intestinului subțire, pentru a încheia întreaga poveste. Am început imediat cu dieta fără gluten. Anticorpii au scăzut de-a lungul anilor. Durerea a început să se estompeze încet. La doar 5 ani de la dieta strictă și persistentă fără gluten, rezultatele mele au fost negative. Atâția ani mi-am trăit durerea, am primit un diagnostic greșit și am luat o terapie greșită. După ce am început dieta fără gluten, durerea din mușchii și articulațiile mele a dispărut, împreună cu sângerări menstruale lungi și dureroase și afte. În cele din urmă, am fost suficient de calmă pentru a-mi continua viața. Dieta mea constă din alimente, care nu conțin gluten în mod natural, iar misiunea mea a devenit să ridic calitatea vieții persoanelor care suferă de boală celiacă! În cele din urmă, aș dori să spun că boala celiacă nu a fost considerată nici măcar o posibilitate la populația adultă



la sfârșitul ultimului secol și la începutul acestui secol, dacă nu s-a manifestat cu simptome clare: dureri de stomac, diaree, vărsături. Astăzi, pot spune că testarea genetică a contribuit mult la descoperirea bolii celiace la membrii familiei și la primele rude ale bolnavului, precum și la multe persoane a căror boală celiacă era complet asimptomatică. Nu putem renunța la educarea pacienților și a personalului medical și la creșterea gradului de conștientizare cu privire la boala celiacă ca o epidemie liniștită care duce mult mai multe boli și stări slabe ale organismului nostru.

## MAMA DIN UNGARIA

Am un fiu și o fiică. Fiul meu avea 11 ani, când antrenorul său de înot a sugerat să-l ducă la medic. Mi-a spus că băiatul meu funcționează bine, dar totuși, mușchii lui nu cresc, iar rezultatele sale nu sunt mai

*„Un antrenor de înot a sugerat să-l duc pe fiul meu la medic”.*

bune. Nu avea simptome gastro-intestinale. Am fost la un gastroenterolog pediatric și foarte curând a devenit clar că fiul meu are boală celiacă. Am început dieta fără gluten și rezultatele au fost spectaculoase: în următorii doi ani a câștigat 15 cm, 14 kg și a câștigat câteva trofee la competițiile de înot!

La screening-ul familial, fiica mea s-a dovedit, de asemenea, pozitivă: nu a prezentat nici simptome, ci doar o sideropenie foarte ușoară. În calitate de frate și soră, s-au înțeles întotdeauna foarte bine și, de asemenea, „împărtășesc” experiența bolii celiace împreună. Nu am avut niciodată probleme cu dieta.

Astăzi, copiii mei au 16 și 18 ani și pot gestiona singuri cumpărăturile și gătitul fără gluten. Inutil să spun că sunt foarte mândru de amândoi.

## CRISTINA, PEDIATRU DIN GRAZ

Eu însumi sunt pediatru – și cu ani în urmă, când am văzut cumnata mea, care este ceva mai tânără decât mine, m-am gândit „oh, cât de palidă și iritată arăta pielea ei, cu siguranță are prea mult stres și somn insuficient”, și am rezervat un weekend spa pentru ca ea să o răsfete cu niște tratamente de înfrumusețare scumpe.

*„Pielea palidă și „crăpată” ar putea fi un semn al bolii celiace”.*

Cu toate acestea, înainte de a se îndrepta spre minunatul centru spa, și-a văzut medicul care a diagnosticat anemie cu deficit de fier substanțial și a trimis-o în fața pentru endoscopie: boala celiacă a fost diagnosticată chiar atunci!

La scurt timp după aceea, rudelor ei de gradul I s-au făcut analize de sânge și un frate s-a dovedit a fi pozitiv. Suferise ani de zile de „sindromul intestinului iritabil”!

De aceea, vă rugăm să vă amintiți: pielea palidă și „crăpată” ar putea fi nu numai un semn al unei vieți stresante, ci poate fi și consecința deficitului de fier, un semn important al bolii celiace!

Cu o dietă fără gluten, cumnata mea are în sfârșit o piele minunată. Și acum vrea să ia acele tratamente spa pe care le-am oferit.



## ISTORIA PACIENTULUI DIN SERBIA

Mihajlo a fost diagnosticat pentru prima dată cu boala celiacă la vârsta de cinci ani. După aproximativ douăzeci de zile de diaree, a fost trimis la un gastroenterolog. Pe baza simptomelor sale, medicul a suspectat imediat boala celiacă și a ordonat un test pentru anticorpi, care defapt erau foarte mari. De asemenea, s-a efectuat endoscopia care a confirmat că este cu siguranță un caz de boală celiacă.

Deoarece boala celiacă este predispusă genetic, medicul a trimis alți membri ai familiei pentru analiză – sora, mama și tatăl lui Mihajlo. Rezultatele au arătat că mama a fost purtătoarea genei, ceea ce crește riscul de a dezvolta boala celiacă, în timp ce tatăl și sora nu au purtat acea genă. După o analiză ulterioară, mamei s-a diagnosticat și boala celiacă. A fost surprinsă,

„Astăzi, Mihajlo și mama sa sunt experți în menținerea unei diete fără gluten“.

deoarece, în afară de a avea întotdeauna anemie, credea că este sănătoasă. Ea nu a considerat anemia pe termen lung ca o problemă gravă de sănătate. Spre deosebire de mama sa, Mihajlo a avut multe probleme înainte de a fi diagnosticat. Era lipsit de energie și fără energie, făcea puține progrese, cântărea 15 kg începând cu al treilea an, era cu capul mai scund decât colegii săi și avea astm.

Toate acestea s-au schimbat după diagnosticul și eliminarea glutenului din dieta lor. Cu toate acestea, nu a fost ușor. Singurul sfat pe care l-au primit de la medici a fost să nu mănânce gluten și li s-a dat o scurtă broșură despre boala celiacă. Trebuiau să afle singuri ce să mănânce, ce alimente să cumpere și cum să mănânce corect. Din fericire, au aflat despre Asociația Pacienților cu Boală Celiacă, unde au primit un mare ajutor și sfaturi practice pentru dificultățile vieții de zi cu zi. Mihajlo a trebuit mult să-și revină. Anticorpii au scăzut rapid, dar valorile fierului au revenit la normal doar după doi ani. Astăzi, Mihajlo și mama sa sunt experți în menținerea unei diete fără gluten. Și cel mai important – sunt sănătoși.

## ISTORIA ANNEI (REPUBLICA CEHĂ)

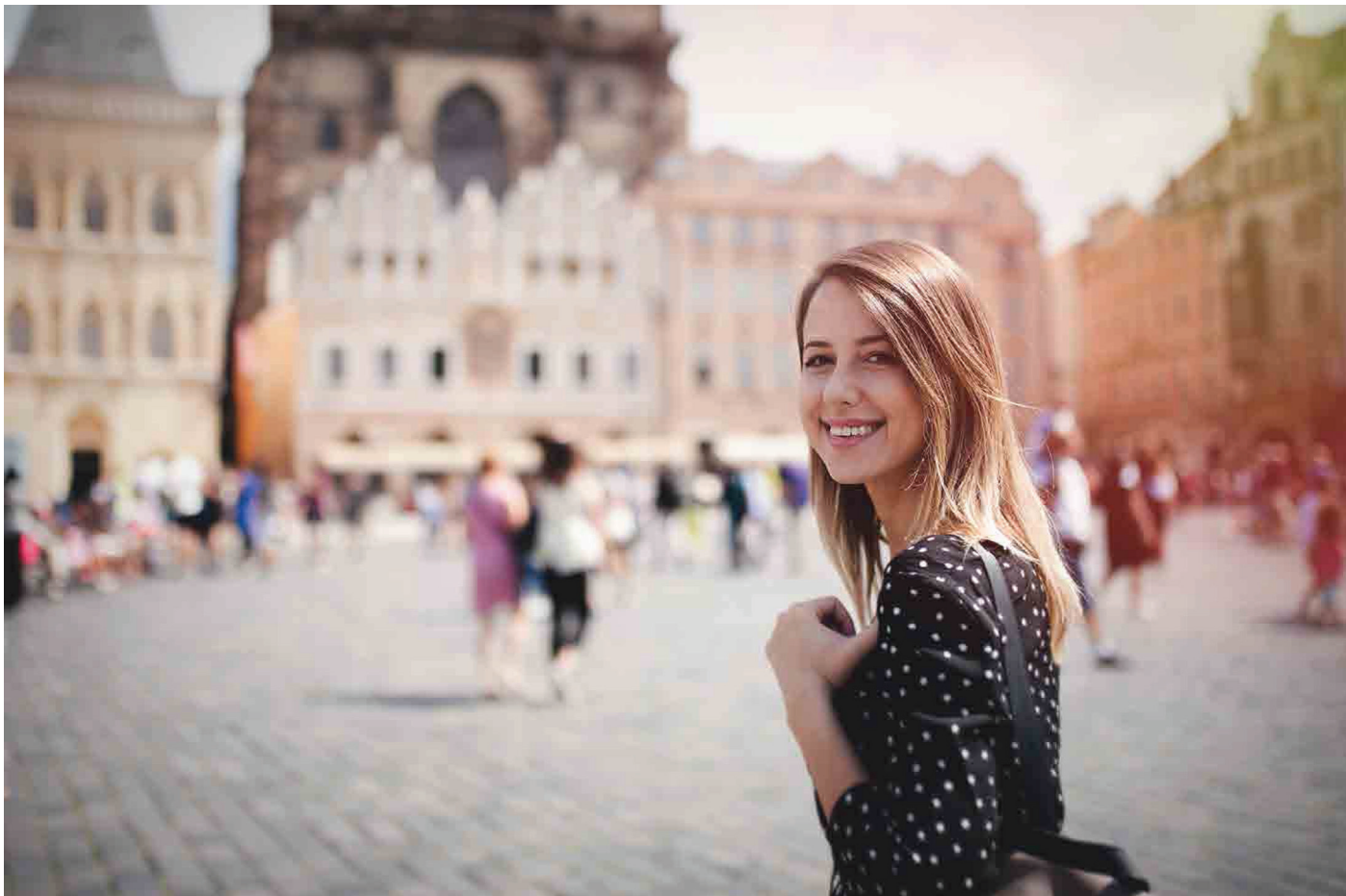
Fiica mea Anna a fost diagnosticată cu boală celiacă în octombrie 2020, cu două luni înainte de a zecea zi de naștere. M-am simțit disperat, dându-mi seama că pro-

„Nu mi-a trecut niciodată prin cap că fiica mea ar putea suferi de boală celiacă“.

tabil a suferit de boală de când sa născut și că niciunul dintre medicii care au văzut-o în ultimii zece ani, inclusiv un număr destul de mare de gastroenterologi, nu și-a putut identifica vreodată problema de sănătate. Deși simptomele pe care le-a avut i-au putut da medicilor ideea, nimeni nu s-a gândit la boala celiacă.

Când m-am plâns la medicul pediatru că nu-mi plăcea aspectul scaunelor Anei, de culoare deschisă, uneori verzui, cu mucus și reziduuri de alimente nedigerate, mi-a fluturat-o. Ea a susținut că a fost doar o digestie lentă. Paloarea vizibilă a fiicei mele l-a făcut pe medic să verifice dacă există o anemie, dar asta a fost tot.

În mod similar, nimeni nu i-a observat abdomenul distins chiar și atunci când era copil. Fusese diagnosticată cu tonus muscular scăzut și i s-a aplicat terapie Vojta, dar nimeni nu a căutat starea de bază.



Chiar și pentru gastroenterologul pediatric pe care îl vedeam, boala celiacă a fost complet nefocalizată, chiar și atunci când i-a examinat scaunele pentru a detecta prezența agenților patogeni.

Anna a avut adesea sughituri ca un nou-născut, apoi a eructat și a respirație urât mirositoare, mai ales după ce s-a trezit și, în cele din urmă, a fost diagnosticat refluxul gastroesofagian (GER) la vârsta de nouă ani. Cu toate acestea, nimeni nu a investigat dacă această problemă se datorează bolii celiace, care se întâmplă adesea.

Boala celiacă a fost identificată întâmplător. Am căutat un nou gastroenterolog pediatric și am ales unitatea de la Spitalul Universitar General din Praga, unde am primit o primire prietenoasă. Din fericire, am fost în mâinile capabile ale unui expert real, dr. Peter Sztányi, care după ce i-a aruncat doar o privire lui Anna a bănuțit că ar putea suferi de boală celiacă. Am făcut o întâlnire cu el, deoarece am vrut să confirmăm diagnosticul de GER, deoarece în vara anului 2020 a suferit de greață și vărsături. Doctorul Sztányi ne-a trimis pentru gastroscopie pentru a exclude esofagita. În plus, el a comandat și teste de sânge, iar acestea „din păcate” au relevat prezența unui titru scăzut de anticorpi împotriva bolii celiace (TGA). Diagnosticul în acest caz trebuie confirmat doar prin endoscopie. Imediat după confirmarea histologică a diagnosticului, am pus-o pe Anna pe o

dietă strictă fără gluten, iar acum încercăm să ne adaptăm la această nouă situație din viața noastră.

Nu mi-a trecut niciodată prin minte că Anna ar putea suferi de această boală și am dificultăți să accept că nimeni nu ar descoperi asta, deși s-ar fi putut întâmpla foarte ușor. Mă tot gândesc de ce guvernul nu a inclus boala celiacă în screeningul neonatal obligatoriu, care detectează o mulțime de boli, inclusiv unele mult mai rare decât această boală autoimună severă.

Mă tot gândesc de ce pediatrii care văd bebeluși și copii la urmăriri preventive regulate nu se concentrează mai mult asupra bolii celiace, deoarece, în mod evident, le este dor de sute de cazuri de copii celiaci, ceea ce este trist și alarmant, având în vedere cât de gravă este boala. Pentru noi, diagnosticul a fost o binecuvântare deghizată, dar, din păcate, multe familii nu vor primi în timp îngrijirea medicală adecvată. Autoritățile ar trebui să se gândească cu siguranță la cum să îmbunătățească această situație urâtă.

## MAJA DIN ZAGREB (CROATIA)

M-am născut în anii 1970 în Zagreb, Croația, iar una dintre primele mele amintiri, printre jocuri și distracții, au fost probleme digestive grave și complicații. Familia mea a scăpat de toate covoarele din apartamentul nostru, deoarece vărsăturile mele erau dese și deseori imprevizibile. De ase-

„Am o perspectivă pozitivă asupra vieții”.

menea, îmi amintesc că am participat la numeroase examene medicale. Părinții mei mi-au spus că medicii îmi luau sângele pentru a-l verifica în mod regulat, deoarece eram un copil mic anemic. Deși s-au făcut multe examinări diferite, medicii au ajuns la concluzia că sunt sănătos fizic, dar cu mult stres, deoarece părinții mei erau în plină divorț și că separarea lor era problema principală a problemelor mele digestive.

În copilărie și adolescență, am simțit adesea greață, oboseală și vărsăturile frecvente făceau parte din viața mea. Am adorat să fac sport și mă pricep la karate, dar când au început antrenamentele pentru competiții mai serioase, nu puteam ține ritmul – dimineața după antrenamente intense, nu puteam să mă ridic din pat, dar lucrul bun este că nu am renunțat karate până la sfârșitul anilor de facultate.

Când am început să lucrez, măcar o dată la câteva săptămâni eram atât de bolnav și de vărsături încât nu puteam veni la muncă. Încă îmi amintesc că primul meu șef



îmi spunea „Hei, ar trebui să-ți verifici serios sănătatea”. Pe atunci aveam 27 de ani.

Pe măsură ce îmbătrâneam, am început să am ataxie și multă durere în articulații, în cele mari și în cele mici. Îmi amintesc că gleznelor mă dureau atât de mult și am avut o durere îngrozitoare la nivelul articulațiilor degetelor, așa că nu puteam merge. Am avut un test Waaler-Rose, care sa dovedit a fi negativ. În afară de vărsături frecvente, greață constantă și dureri articulare, sângele meu a indicat un MCV mai mic decât cel normal și trombocite scăzute. Când m-am plâns la medicul meu, am primit explicația că sunt diferit genetic de ceilalți și că ar trebui să vizitez un terapeut mental pentru a mă ajuta cu hipocondria mea. Lucrul bun a fost că exercitam regulat și am încercat să rămân activ fizic. În acea perioadă, alte domenii din viața mea erau mai mult decât bune; Am avut o slujbă bună și am întâlnit un tip minunat care a devenit ulterior soțul meu iubit.

La sfârșitul anului 2011, la fel cum am acceptat că voi trăi veșnic cu vărsături și durere, a apărut o soluție pentru problemele mele și a fost sub forma unui test de intoleranță alimentară. Din cauza creșterii excesive a candidelor în corpul meu, un medic homeopat mi-a prescris o dietă foarte strictă, pe care a trebuit să o urmez timp de 6 luni: a trebuit să întrerup glutenul, zahărul, lactatele, fasolea și fructele. Și după câteva săptămâni din acea dietă s-a în-

tâmplat un miracol – pentru prima dată în viața mea m-am simțit cu adevărat bine. Nu am avut dureri, vărsături, greață și am avut multă energie, iar puterea mea în sport (în special în windsurfing) a devenit evidentă. Pielea mi s-a limpezit; balonarea mea a dispărut ... Eram fericit, optimist și îmi plăcea să fiu în corpul meu.

La scurt timp după ce am oprit dieta și am început să mănânc normal, toate simptomele mele au revenit, mai rău ca niciodată. Pe parcursul a 3 săptămâni am slăbit 7 kg, am arătat palid și m-am simțit atât de slăbit încât nu am putut merge la serviciu sau chiar să-mi plimb câinele. Am fost testat pentru paraziți și infecții bacteriene și totul a fost bine, cu excepția faptului că mă simț îngrozitor.

Lucrul bun a fost că eram curioasă de ceea ce mi se întâmpla și am început să citesc despre boala celiacă și să citesc simptomele. Era anul 2012, iar boala celiacă la adulții din Croația era ceva necunoscut pentru majoritatea medicilor de familie și a populației generale. Încurajat cu o perioadă de simțire bună, am fost persistent și am mers să fac un test de screening pentru boala celiacă în Croația și după aceea am fost examinat la Centrul Spitalului Universitar Zagreb și am primit





În cele din urmă un diagnostic și confirmarea că vărsăturile și greața nu erau doar în capul meu și că aceasta este o boală reală, dar gestionabilă.

Urmând o dietă strictă fără gluten din 2012, am avut ca rezultat îmbunătățirea sănătății mele generale, durerea și greața au dispărut, iar viața a devenit mult mai bună fără vărsături regulate. Mă simt mult mai puternic și am o perspectivă pozitivă asupra vieții. La un an sau doi după ce am început o dietă fără gluten, am putut bea din nou iaurt :), iar în zilele noastre pot să beau chiar și un pahar de lapte fără să am diaree.

A trăi cu boala celiacă și a urma o dietă strictă fără gluten nu este ușor, deoarece poate părea la prima vedere. Modul în care mâncăm ne afectează familia și prietenii și dictează multe activități – aproape fiecare eveniment social include mâncare și trebuie să ne planificăm fiecare masă. Unii oameni din viața noastră sunt îngrijitori și înțelegători, iar alții ne consideră pretențioși și pretențioși. Un medic mi-a spus „Nu poți avea boală celiacă, arăți în formă și puternic”, „Da, da, dar urmez cu adevărat o dietă fără gluten, nu a fost întotdeauna așa”, i-am răspuns.

Există o mulțime de dezinformări despre boala celiacă și există o cantitate

uriașă de spațiu pentru creșterea gradului de conștientizare și pentru a ajuta copiii și adulții și familiile lor să primească diagnosticul la timp și să îi încurajeze să respecte dieta fără gluten. Mă consider norocoasă pentru că după ce am fost diagnosticat la 38 de ani și am eliminat glutenul din dieta mea, mi-am recăpătat o stare generală de sănătate bună. Problema majoră este creșterea în greutate și am fost diagnosticat cu un deficit grav de vitamina D, pe care am reușit să-l vindec cu suplimente adecvate.

Pentru a-i ajuta pe alții, m-am alăturat voluntarului CeliVita – Living with boala celiacă. Sper că pacienții nerecunoscuți cu boală celiacă pot beneficia de experiența mea și pot răspândi conștientizarea faptului că sunt diagnosticați și că trăiesc cu o dietă strictă fără gluten.

Boala celiacă este o reacție sistemică pe

## **IGOR, PEDIATRU DIN MARIBOR**

Am fost diagnosticat cu boala celiacă la vârsta de 44 de ani. Am avut mulți ani simptome tipice bolii celiace, de dureri abdominale insuportabile, diaree, balonare constantă, anemie, oboseală și infecții repetate. De când am fost diagnosticat cu diabet insulino-dependent, cu treizeci de ani în urmă, diagnosticul de boală celiacă ar fi trebuit să fie ușor presupus. Condiția mă privea exact în față, pur și simplu nu

am văzut-o. Ca și cum eu sunt un pediatru care știe despre simptomele bolii celiac, ar fi probabil să rezolv această problemă mai devreme. În plus, cunosc câțiva experți eminenți, care sunt preocupați de tratamentul bolii zi de zi.

Cu câțiva ani înainte de confirmarea diagnosticului, am fost la un congres gastroenterologic cu un coleg expert în domeniul bolii celiace. Sufeream de durere severă, crampe, balonare și diaree pe atunci, mai ales când mâncam un mic dejun bun, cu chifle proaspete, dar nu am observat semnele de boală. În apărarea prietenului meu expert, testul meu la boala celiacă a fost repetat raportat ca negativ. După aceea, s-au dezvoltat probleme suplimentare. Ambele gleznele sau umflat, anemia mea a devenit severă și suplimentele de fier nu mă ajutau. Apoi un alt coleg de al meu m-a salvat și a confirmat diagnosticul.

“Condiția  
mă privea  
fix în față, eu  
doar nu am  
văzut-o.”

Testele mele serologice au fost negative înainte pentru că am și un deficit de IgA.

Acum, urmez o dietă fără gluten, sunt cu 15 kg mai greu decât eram atunci când am început. Mă simt bine, fără probleme medicale. Este greu când trec pe lângă brutărie și există un miros delicios de pâine proaspăt coaptă. De asemenea, este greu când sunt în hotel unde iau mi-

cul dejun cu 15 tipuri de pâine delicioasă și chifle.

Citirea etichetelor poate fi dificilă, mai ales dacă aveți nevoie de ochelari pentru litere mici ca mine. Cu toate acestea, merită. Am acceptat diagnosticul de boală celiacă relativ ușor și acum sunt obișnuit cu cronică mea condiție. Probabil că acest lucru este adevărat pentru că sănătatea mea este incomparabilă cu cea de acum cinci ani. Folosesc pane fără gluten.

Mi-e dor de o gogoșă ocazională în timpul carnavalului și mi-e dor de tortă cu cremă Bled.

În zilele noastre, există o varietate mai bună de produse fără gluten disponibile pe piață. Din păcate, produsele fără gluten sunt relativ scumpe, ceea ce poate fi o mare problemă.

# Despre proiectul CD SKILLS

**Proiectul CD SKILLS abordează provocările existente ale sectorului medical în gestionarea bolilor celiace în regiunea Dunării.**

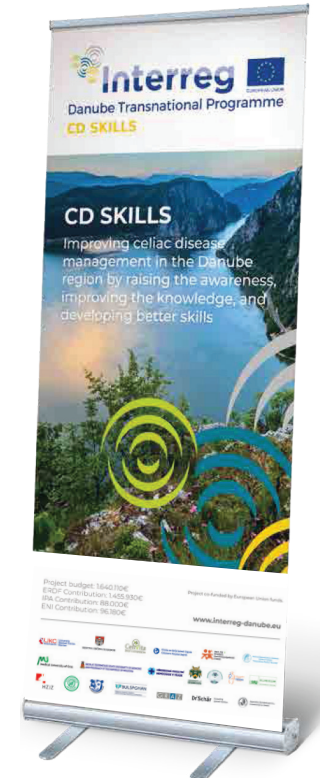
tot parcursul vieții împotriva glutenului care se găsește în grâu, orz și secară. Poate apărea la orice vârstă, dar de obicei începe în copilăria timpurie. Femeile sunt afectate de două ori mai frecvent decât bărbații. Fără o dietă de excludere foarte strictă se pot dezvolta complicații severe. Peste 1% din populație (aproximativ 1,2 milioane) din regiunea Dunării ar putea avea boală celiacă, cu o populație mult mai mare afectată indirect. Are un impact asupra familiilor și prietenilor, precum și asupra instituțiilor de îngrijire a copiilor, producătorilor de alimente, serviciilor de catering și, în special, asupra sectorului medical. Aproximativ 80% dintre pacienți sunt diagnosticați cu întârziere îndelungată sau rămân nediagnosticsați, crescând riscul de complicații, rezultând morbiditate și mortalitate ridicate, performanțe scolare scăzute și absenteism ridicat la muncă. Acest lucru are un impact negativ important asupra durabilității sectorului medical și a societății. Motivele posibile sunt conștientizarea și cunoștințele reduse despre boală, accesul limitat la instrumentele de diagnosticare, oportunitățile limitate de învățare inovatoare și schimbul de informații inefficient.

Proiectul CD SKILLS își propune să depășească

șească aceste neajunsuri pentru a asigura un sector durabil de asistență medicală publică, care va satisface în mod eficient nevoile sociale și de sănătate ale pacienților și publicului larg afectate de boala celiacă.

Activitatea inițială importantă a proiectului este evaluarea practicilor regionale în managementul BC, care va fi urmată de introducerea unei strategii inovatoare de învățare care combină prelegeri tradiționale și instrumente electronice moderne, susținută de noua platformă de schimb de informații, dezvoltarea unor strategii eficiente de detectare a bolilor, și testarea serviciilor pilot inovatoare care se concentrează pe depistarea precoce și diagnosticarea îmbunătățită a bolii și a complicațiilor acesteia și îmbunătățirea calității vieții pacienților.

Principalele obiective pe termen lung ale proiectului sunt îmbunătățirea cunoștințelor, abilităților și competențelor profesioniștilor din domeniul sănătății și ale pacienților, precum și ale altor părți interesate și creșterea capacității serviciilor medicale din regiunea Dunării pentru a satisface mai bine nevoile pacienților cu boală celiacă și îmbunătăți calitatea vieții lor.



# Despre parteneriat

**Parteneriatul transnațional multidisciplinar al proiectului CD SKILLS este compus din parteneri extrem de competenți, cu diferite competențe și roluri, inclusiv furnizori de servicii medicale, cum ar fi spitale universitare, care servesc și ca instituții de cercetare, educație și formare, organizații de sprijinire a pacienților (oNG-uri), autorități publice, producători/ furnizori fără gluten și asociații profesionale care asigură schimbul de perspective diferite care abordează provocările comune ale bolii celiace.**

Partenerii provin din opt țări din regiunea Dunării: România (Institutul Național pentru Sănătatea Mamei și Copilului Alexandrescu-Rusescu), Republica Cehă (Spitalul General Universitar din Praga), Croația (Spitalul pentru copii Zagreb și CeliVita – Living with Boala celiacă), Serbia (Universitatea Spitalul de Copii și Societatea Celiacă Sârbească), Moldova (Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu”, Chișinău), Slovenia (Centrul Medical Universitar Maribor și Municipiul Maribor), Ungaria (Institutul Național de Pediatrie Heim Pal și Universitatea din Debrecen), Austria (Universitatea de Medicină din Graz) și Germania (Universitatea Ludwig Maximilian's München). Partenerii strategici asociați interesați ai proiectului provin din Austria, Bulgaria, Croația, Ungaria, Italia și România și sunt compuși din organizații de pacienți, producători de produse alimentare fără gluten, societăți medicale, factori de decizie în domeniul sănătății și autorități publice.

Mulți parteneri au colaborat cu succes în inițiative internaționale și sunt cunoscuți la nivel internațional pentru activitatea lor în domeniul bolii celiace. Parteneriatul a fost implicat în multe proiecte care se adresează serviciilor publice, inclusiv proiecte legate de boala celiacă: Interreg CE Focus IN CD, bilateral SI-HU LQ CELIAC, FP7 CD MEDICS, FP6 PREVENTCD, MediCel, ProCeDE, Trans-2-Care și multe altele.



# Parteneri de proiect

## **Centrul Medical Universitar Maribor, Slovenia**

Centrul Medical Universitar (UMC) Maribor este o instituție publică de asistență medicală care oferă servicii de asistență medicală secundară și terțiară în nord-estul Sloveniei. Este o organizație de cercetare care servește și ca instituție educațională și de formare pentru viitorii profesioniști din domeniul sănătății. UMC Maribor are aproximativ 3.500 de angajați, dintre care aproximativ 600 sunt medici și aproximativ 1.800 de profesioniști din domeniul sănătății asociați. Anual, aproximativ 60.000 de pacienți sunt tratați ca pacienți internați și aproape 400.000 ca pacienți ambulatori în diferite unități sub-specializate. Unitatea sa de urgență medicală este o unitate omogenă din punct de vedere profesional și organizațional, care oferă asistență medicală non-stop nonstop. În plus față de serviciile de asistență medicală, UMC Maribor este inclusă în proiecte de cercetare și cooperează cu marile centre de cercetare la nivel național și internațional. Acesta angajează o echipă multidisciplinară de experți în diferite domenii, inclusiv Departamentul de cercetare medicală, cu biroul de proiect cu experiență în managementul de proiect. Profesioniștii UMC sunt membri ai grupului de lucru ESPGHAN pentru boala celiacă. Departamentul de pediatrie UMC MB a fost implicat în numeroase proiecte naționale și internaționale legate de boala celiacă LQ CELIAC, Focus IN CD, CD-MEDICS, PreventCD, ProCeDe și altele. <https://www.ukc-mb.si/>

## **Municipiul Maribor, Slovenia**

City Municipality of Maribor (MOM) este o comunitate locală autonomă formată din orașul Maribor și alte 33 de așezări. Este al doilea oraș ca mărime din Slovenia. În domeniul sănătății, suntem responsabili pentru securitatea socială, protecția sănătății și problemele familiale, pentru îngrijirea persoanelor în vârstă, asigurări de sănătate pentru cetățenii fără asigurare, acordarea de burse, pentru acordarea de concesiuni în domeniul serviciilor de sănătate și farmacie. Municipality orașului este, de asemenea, fondatorul multor instituții publice. În ultimii câțiva ani, am fost implicați activ în proiecte europene cu măsuri moi în domeniul asistenței medicale preventive. Am fost partener principal în proiectul bilateral sloveno-ungar LQ - CELIAC, precum și în proiectul Focus IN CD (programul Interreg Europa Centrală) cu scopul principal de a crește calitatea vieții pacienților cu boală celiacă și de a sensibiliza profesioniștii și publicul larg. Biroul de dezvoltare a proiectelor este axat pe pregătirea aplicațiilor de proiect, gestionarea, implementarea și raportarea proiectelor europene. <https://www.maribor.si/>

## **Universitatea de Medicină din Graz, Austria**

Universitatea de Medicină din Graz (MUG) a fost înființată în 2004, provenind de la facultatea de medicină anterioară de la Karl-Franzen's-Universität, veche de secole: aproximativ 2.500 de angajați lucrează aici în domeniile academice și non-academice și peste 4.300 de studenți sunt înscriși la diplomă (medicină, stomatologie, asistență medicală) și programe de doctorat (științe medicale), cu programe de doctorat ca centru

al medicinei inovatoare și de ultimă generație. Comunitatea de cercetare MUG include capacitatea sa inovatoare în patru domenii de cercetare și abordarea generală a cercetării durabile în domeniul sănătății. Centrele pentru „Cercetare medicală” și „Transfer de cunoștințe și tehnologie în medicină”, Biobanca Graz (cu > 20 de milioane de probe biologice) și multe alte facilități oferă o infrastructură de cercetare perfectă. Studenții, instructorii și personalul învață și lucrează împreună conform principiilor modelului biopsihosocial, care plasează persoana cu toate nevoile sale în centrul atenției. Studenții nu numai că câștigă din cunoștințe de specialitate, la fel și întreaga populație, profitând astfel de o gamă largă de cunoștințe, și în contextul mediatizării și al unui număr mare de evenimente. Educația post-universitară pentru medici și alte grupuri țintă completează această gamă largă de servicii.  
<https://www.medunigraz.at/en/>

### **Spitalul Universitar de Copii din Belgrad, Serbia**

Una dintre cele mai importante instituții medicale nu numai din Serbia, ci și din regiune, Spitalul Universitar pentru Copii din Belgrad a fost înființat în 1924 sub conducerea profesorului Franz Groer, un eminent asociat al Școlii de pediatrie din Viena. Mai târziu, în 1926, profesorul Matija Ambrožić, tot de la Școala din Viena, a fost numit șef. Primul Departament de Chirurgie Pediatrică a fost fondat de medicul Dimitrije Jovičić, care s-a pregătit în Franța și a fost primul chirurg pediatric calificat din Serbia. În primii trei ani, Clinica pentru copii a fost amplasată într-o clădire privată din strada Kneza Milosa și avea patru camere. Construcția unei noi clădiri a început pe 4 octombrie 1936 prin Decretul Regal al Regelui Petar Karadjordjević și sub cea mai înaltă protecție a Majestății Sale Regina Marija. Astăzi, clădirea este clasificată ca monument cultural. De mai bine de 90 de ani, Spitalul Universitar pentru Copii a fost un centru pentru furnizarea de îngrijiri și tratamente specializate în toate domeniile pediatrie și chirurgie pediatrică, pentru educarea și instruirea studenților de la Școala de Medicină a Universității din Belgrad și pentru științele cercetare. <http://tirsova.rs/>

### **Spitalul de Copii Zagreb, Croația**

Spitalul pentru copii din Zagreb este o instituție de asistență medicală terțiară unică pentru copiii din Croația. Din 1997, Departamentul său de gastroenterologie și nutriție pediatrică a fost Centrul de recomandare al Ministerului Sănătății din Croația pentru copiii cu tulburări gastro-intestinale și cerințe nutriționale specifice. Echipa include gastroenterologi pediatrici, dieteticieni, psiholog, terapeut de lucru și specialiști asistenți medicali. Centrul este complet echipat pentru toate procedurile de diagnostic necesare și pentru diferite modalități de tratament, inclusiv nutriția enterală și parenterală. În ceea ce privește boala celiacă, acest departament conduce cea mai mare clinică croată pentru pacienții cu boală celiacă pediatrică, cu aproximativ 20-30 de pacienți nou diagnosticați pe an. Membrii echipei au participat la lucrările Grupului de lucru ESPGHAN pentru boala celiacă și la mai multe proiecte naționale (Screening pentru boala celiacă la copiii din clasa I) și internaționale privind boala celiacă (PreventCD, ProCeDe, MediCel). <https://www.kdb.hr/>

### **Spitalul Universitar General din Praga, republica Cehă**

Spitalul Universitar General din Praga (GUHP) este unul dintre cele mai mari spitale din Republica Cehă. Împreună cu prima facultate de medicină a Universității Charles, creează o bază largă nu numai pentru diagnostic, terapie și asistență medicală, ci și pentru predare, știință și cercetare. Departamentul de pediatrie și tulburări metabolice moștenite reprezintă Centrul de excelență pentru copiii cu boli metabolice, reumatologice, inflamatorii intestinale și alte tulburări gastro-intestinale și pentru copiii cu cerințe nutriționale specifice. Abordarea multidisciplinară face parte din rutina zilnică. Echipa cuprinde gastro-enterologi pediatri, dieteticieni și asistenți medicali specialiști. Centrul acoperă pe deplin toate procedurile de diagnostic și terapeutice, inclusiv endoscopia, nutriția enterală și parenterală. În ceea ce privește boala celiacă, acest departament conduce cea mai mare clinică din țară pentru pacienții cu boală celiacă pediatrică, cu aproximativ 100 de pacienți nou

diagnosticați în fiecare an. Angajații sunt membri ai ESPGHAN și participă activ la diferite proiecte internaționale. <https://www.vfn.cz/>

### **Societatea Celiacă Sârbă, Serbia**

Societatea Celiacă a fost fondată în 2005 de un grup de mame cu copii celiaci. Motivul principal a fost lipsa de cunoștințe despre boală, material educațional, consiliere cu privire la dieta fără gluten și dificultăți în găsirea unor produse alimentare sigure fără gluten. De atunci, asociația a devenit o organizație națională care lucrează îndeaproape cu asociații din regiune și Europa, medici, oameni de știință și alți experți, precum și cu instituțiile și organizațiile din domeniul producției de alimente. Societatea Celiacă Sârbă este membră AOECS din 2008. Scopul nostru este să ne asigurăm că trăim într-o societate educată, bine conștientă, în care este posibilă detectarea și diagnosticarea precoce a bolii celiace, urmată de alimente sigure, etichetate, la un preț disponibil pentru pacienții noștri. [www.celjakija.rs](http://www.celjakija.rs)

### **Institutul Național pentru Sănătatea Mamei și Copilului Alexandrescu-Rusescu, România**

Institutul Național pentru Sănătatea Mamei și Copilului „Alexandrescu Rusescu”, București (INSMC) este unul dintre institutele Ministerului Sănătății din România cu expertiză în cercetarea populației în domeniul stării de sănătate maternă și infantilă. În domeniul cercetării populației, INSMC colaborează cu instituții internaționale (Fondul Națiunilor Unite pentru Copii, Fondul Națiunilor Unite pentru Populație, Centrul pentru Controlul Bolilor Celiace (CD) SUA, Agenția SUA pentru Dezvoltare Internațională). Cercetarea INSMC a condus la politici de sănătate de către Ministerul Sănătății din România, iar rezultatele cercetării au fost utilizate ca date de referință de către organizațiile internaționale (OMS). INSMC include 2 secții clinice universitare (ginecologie și pediatrie) ca parte a Universității de Medicină și Farmacie „Carol Davila” București și 4 centre naționale și regionale axate pe domenii medicale specifice: Centrul de Medicină Materno-Fetală, Centrul de Fibroză Chistică, Centrul CD și Clinic Centrul de genetică. Centrul CD este un centru terțiar axat

pe diagnosticarea CD, gestionarea, furnizarea de îngrijiri medicale, programe educaționale pentru profesioniști și populația generală și desfășurarea cercetărilor clinice în rețele naționale și internaționale colaborative. <https://www.insmc.ro/>

### **CeliVita - Trăim cu boala celiacă, Croația**

CeliVita este o asociație de pacienți fondată în 2014, cu scopul – de a proteja sănătatea și de a îmbunătăți calitatea generală a vieții persoanelor care suferă de boală celiacă, alergii la grâu și sensibilitate la gluten. CeliVita are membri din toată Croația, precum și o filială în regiunea Slavonia. Activitățile sale sunt axate pe creșterea gradului de conștientizare cu privire la CD, ca o problemă generală de sănătate, dar și pe oferirea de ajutor practic pacienților și membrilor familiei. Voluntarii săi oferă sprijin și instrumente cuprinzătoare, necesare pentru depășirea cu succes a provocărilor zilnice și menținerea unei diete adecvate fără gluten. Una dintre misiunile CeliVita este păstrarea sănătății fizice și mentale generale a celor afectați, inclusiv a membrilor familiei. Sprijinul oferit de asociație include: consiliere cu privire la implementarea dietei fără gluten și drepturile legale, educarea despre CD și factorii de risc pentru complicații, cursuri de gătit, ateliere și prelegeri nutriționale și psihologice, manuale și broșuri, programe de sensibilizare în creșe și școli, membri în tânărită și adunări și multe alte activități. Membrii CeliVita se bucură de numeroase beneficii din diferite parteneriate. <https://www.celivita.hr/>

### **Institutul Național de Pediatrie Heim Pál, Ungaria**

Institutul Național de Pediatrie Heim Pál, Budapesta, este un spital de copii multidisciplinar pentru îngrijiri de specialitate, care este, de asemenea, responsabil pentru coordonarea ghidurilor clinice și a predării specializate postgraduale. Centrul pentru boala celiacă este un departament independent din spital pentru îngrijirea integrativă a pacienților și familiilor cu boală celiacă, indiferent de vârstă, care include diagnostic, urmărire regulată, consiliere dietetică și screening pentru membrii familiei cu risc. Echipa este formată din gastroenterologi pediatrici, asistenți medicali clinici și de cercetare, dietetici cu normă



întreagă și tehnicieni de laborator. Operăm un ambulatoriu cu acces deschis pentru trimiterea directă a cazurilor din asistența medicală primară și colaborăm îndeaproape cu Departamentul de Gastroenterologie și Nefrologie și cu Departamentul de Patologie. Centrul pentru boala celiacă are propriul laborator dediagnostic care asigură testarea transglutaminazei și a anticorpilor endomiziali pentru alte 19 instituții din părțile centrale și occidentale ale țării. De asemenea, oferă un al doilea aviz cu privire la toate întrebările legate de celiaci la nivel național, dezvoltă strategii de management și diseminează cunoștințe printre toți profesioniștii din domeniul medical. <http://heimpa-lkorhaz.hu/>

### **Universitatea din Debrecen, Ungaria**

Universitatea din Debrețin este o instituție de predare de vârf, cu aproximativ 30.000 de studenți, dintre care 12.000 provin din străinătate. Aceasta reprezintă o posibilitate foarte bună pentru diseminarea cunoștințelor și a noilor descoperiri. Universitatea din Debrecen este responsabilă pentru îngrijirea medicală la nivel terțiar pentru întregul nord-est al Ungariei (aproximativ 1,8 milioane de locuitori). Grupul de studiu al bolii celiace a fost fondat în 2002 și este format din personal clinic din cadrul Departamentului de pediatrie (pediatri, gastroenterologi pediatri, asistenți medicali, asistenți sociali) și cercetători de bază (biochimisti, biologi moleculari) și cooperează strâns cu grupul de cercetare transglutaminază din cadrul Institutul de Biochimie și Biologie Moleculară. Transglutaminaza este cel mai important autoantigen în boala celiacă și joacă, de asemenea, un rol important în diagnosticul modern. Mai mult, grupul investighează în prezent instrumente de diagnostic inovatoare, standardizarea testării anticorpilor și caracteristicile bolii la nivel celular. <https://www.edu.unideb.hu/>

### **Universitatea Ludwig Maximilian din München, Germania**

Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München este o corporație publică cu drept de auto-guvernare. Este una dintre cele mai importante universități de cercetare din Europa, cu o tra-

diție de peste 500 de ani. LMU Klinikum este un centru de medicină de înaltă tehnologie, inovație și progres medical și tehnic, în același timp are sensul de îngrijire individuală, securitate și încredere. Spitalul pentru copii a fost fondat în 1846 de August Hauner și îi poartă numele. Cu 15 subspecialități pediatrice și o chirurgie pediatrică, este unul dintre cele mai mari centre universitare pediatrice terțiare din Germania. Subdiviziunea de gastro-enterologie pediatrică are o experiență ridicată în boala celiacă (CD) și conduce și participă la mai multe proiecte de cercetare naționale și internaționale pe BC, e. g. studiul ProCeDE, PreventCD, TEDDY, Registrul celiac german. Împună cu fundația Health Health a fost partener al programului Interreg Focus In CD, conducând pachetul de lucru privind diferite instrumente online. <https://www.lmu.de/en/>

### **Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu” din Republica Moldova**

Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu” din Moldova este fondată în 1945 și este unica instituție de formare a medicilor și farmacologilor din țară. Cuprinde numeroase departamente, 23 de laboratoare, 2 centre științifice și 1200 de specialiști (8 academicieni, 5 membri corespondenți ai Academiei de Științe a Republicii Moldova, membri titulari și onorifici ai academiilor din alte state, 172 de doctori habilitați în științe medicale, 528 de doctori în științe medicale, 15 laureați ai Premiului de Stat în domeniul științei și tehnologiei). Oferă învățământ superior preuniversitar specializat integrat în ciclul I, II, studii superioare de doctorat (ciclul III), pro grame postdoctorale în română, rusă, franceză și engleză (ISO 9001: 2008; din 2016 aplică standardul ISO 9001: 2015). Universitatea este membră a Asociației Universităților Internaționale pentru Educație Medicală Europeană (2013). Din 2019, este acreditată la nivel internațional de Federația Mondială a Educației Medicale, o agenție independentă de acreditare și evaluare. Colaborează cu peste 90 de universități internaționale. Participă pentru prima dată în activități internaționale privind BC. <https://www.usmf.md/ro>

## Parteneri strategici asociați

### **Serviciul de sănătate, Biroul pentru tineret și familie, Graz, Austria**

Orașul Graz este al doilea oraș ca mărime din Austria. Orașul este împărțit în 28 de cartiere urbane și este regiunea cu cea mai rapidă creștere din Austria. Graz este un oraș statutar (adică un oraș cu privilegii statutare). Aceasta este o caracteristică importantă, deoarece implică faptul că orașul însuși poartă întreaga responsabilitate administrativă pentru toate serviciile sociale. Nucleul administrativ al tuturor măsurilor preventive în materie de bunăstare a copiilor și tinerilor din Graz este Biroul pentru tineret și familie din corpul administrativ al orașului. Serviciul de sănătate este integrat în această structură. De asemenea, oferă servicii pentru școli publice, grădinițe, creșe și îngrijire de zi. Echipa, printre alți pediatri, include medici generalişti și un nutriționist. Serviciul de Sănătate asigură în principal controale medicale preventive și servicii de consiliere medicală. La înscrierea la creșe, grădiniță, îngrijire de zi etc., părinții trebuie să completeze un formular de sănătate; boala celiacă este unul dintre punctele interogate. Însoțiți de părinți, toți elevii, care frecventează o școală publică din Graz, fac un control medical în primul an (vârsta de șase până la șapte ani). În acest moment, părinții sunt întrebați din nou despre bolile cronice, cum ar fi boala celiacă. Un control medical suplimentar este oferit până la sfârșitul frecvenței școlare obligatorii. [https://www.graz.at/cms/beitrag/10015960/7751496/Amt\\_fuer\\_Jugend\\_und\\_Familie.html](https://www.graz.at/cms/beitrag/10015960/7751496/Amt_fuer_Jugend_und_Familie.html)

### **Asociația română pentru Intoleranță la Gluten, România**

Asociația Română pentru Intoleranță la Gluten (ARIG) este asociația națională a pacienților celiaci, o organizație neguvernamentală, independentă și misiunea sa principală este de a îmbunătăți calitatea vieții pacienților celiaci din România. Asociația Română pentru Intoleranță la Gluten este membră a Asociației Societăților Celiace Europene din 2018 și desfășoară schema ELS pentru produsele fără gluten din 2019 cu

peste 600 de produse românești fără gluten certificate. ARIG își concentrează activitățile pe patru piloni principali: legislația și drepturile pacienților, educația pacienților și conștientizarea bolii celiace pentru publicul larg, asistența comunității celiace, conștientizarea bolii celiace sprijin pentru dezvoltarea sectorului afacerilor fără gluten. Activitatea asociației se bazează exclusiv pe activitatea de voluntariat din 2017. Activitatea asociației este susținută de membri activi ai comunității celiace. <https://celiac.org/eat-gluten-free/gf-services/celiac-association-of-romania/>

### **Asociația bulgară pentru celiaci, Bulgaria**

Asociația bulgară pentru celiaci a fost înființată la 31. 3. 2009 de un grup divers de voluntari cu boală celiacă din Bulgaria. Pe atunci erau doar câțiva specialiști care știau despre boală. Asociația a fost dedicată de la bun început să ajute persoanele cu boală celiacă și alte afecțiuni legate de gluten, să primească sprijin și înțelegere din partea comunității, să aibă o viață mai ușoară, să aibă acces la alimente fără gluten. Ne străduim ca oamenii cu afecțiuni legate de gluten să primească sfaturi și sprijin independenți și de încredere de la medicul specialist, să aibă mai multe drepturi din partea statului și nu numai să gestioneze impactul glutenului, ci și să găsim toate răspunsurile cum să trăim bine și fericiți de boala celiacă. Activitățile principale sunt îndeplinite cu grupul Facebook, unde oamenii pun întrebări și primesc răspunsuri. Îl actualizăm în mod regulat cu materiale informative recent pentru nutriție fără gluten, boala celiacă și viața și obstacolele pentru persoanele cu această entitate în Europa.

Încercăm să ajutăm disponibilitatea produselor și a alimentelor fără gluten în tot mai multe locuri. Într-o colaborare cu municipalitățile și specialiștii medicali, am ajutat la introducerea dietei fără gluten în creșele și grădinițele din unele zone din Bulgaria.

### **Societatea bulgară pentru gastroenterologie pediatrică, hepatologie și nutriție, Bulgaria**

Societatea bulgară pentru gastroenterologie pediatrică, hepatologie și nutriție este o asociație non-profit voluntară, inde-

pendentă din punct de vedere politic și social, a persoanelor fizice și juridice care îndeplinesc condițiile stabilite în prezentul statut, acționând în conformitate cu principiile Constituției Republicii Bulgaria și reglementarea Legii persoanelor juridice non-profit și a legislației bulgare actuale. Scopul societății de a răspândi gradul de conștientizare în domeniul gastroenterologiei, hepatologiei și nutriției pediatrice, de a stimula cercetarea în același domeniu și de a disemina aceste cunoștințe prin întâlniri și în alte moduri. Societatea își îndeplinește obiectivele prin dezvoltarea și participarea la programe, proiecte și alte activități legate de activitățile societății din Bulgaria și din străinătate, oferă burse pentru instruire pe probleme de gastroenterologie pediatrică, hepatologie și nutriție, organizează congrese, simpozioane, ate liere de lucru și oferă diseminare și asistență pentru implementarea în țară a unor noi metode în domeniul gastroenterologiei, hepatologiei și nutriției pediatrice. <http://bulspghan.org/za-nas/>

### **Institutul croat de sănătate publică, Croația**

Institutul croat de sănătate publică (CIPH) este un institut central de sănătate publică din Republica Croația, fondat în 1893 cu scopul de a promova sănătatea și bunăstarea populației. CIPH se ocupă cu sănătatea publică, promovarea și educația sănătății, prevenirea bolilor, microbiologia, sănătatea mediului, medicina școlară, îngrijirea sănătății mintale și prevenirea dependenței. Principalele sarcini ale CIPH sunt planificarea, promovarea și implementarea măsurilor pentru îmbunătățirea sănătății populației și reducerea problemelor de sănătate. Pregătește și pune în aplicare programe de prevenire și alte măsuri de îngrijire a sănătății care vizează promovarea unui stil de viață sănătos. Institutul funcționează ca o autoritate statistică, care ține registre naționale de sănătate publică, supraveghează stocarea datelor și coordonează activitatea altor registre de sănătate. Coordonează rețeaua de institute regionale de sănătate publică, participă activ la crearea de politici de sănătate și reglementări de sănătate publică și se angajează în cooperare internațională în scopul îmbunătățirii sănătății și bunăstării publice. <https://www.hzjz.hr/>

### **Societatea Maghiară de Gastroenterologie Pediatrică, Ungaria**

Organizația este o societate-umbrelă pentru toți profesioniștii din domeniul gastroenterologiei pediatrice din Ungaria (medici specialiști care au grijă de pacienții cu boală celiacă, medici de îngrijire primară și alți medici, cum ar fi asistenți medicali specializați și dieticieni cu activitate didactică semnificativă și potențial de diseminare. În plus, societatea joacă un rol important în elaborarea politicilor de îngrijire a sănătății și menține relații cu autoritățile sanitare și diferiți parteneri industriali, precum și cu gastroenterologii care se ocupă de adulți. Societatea diseminează orientările europene și comentează periodic noi directive și diverse schimbări planificate în practica medicală. Prin urmare, societatea este interesată să contribuie la îmbunătățirea instrumentelor de diagnostic și a strategiilor de diagnostic pentru boala celiacă, în special în aspectele profesionale. Aceste activități și rezultate vor fi încorporate în activitățile de predare anuale și cursurile postuniversitare pentru HCP și tineri medici. Societatea se angajează să promoveze asistență medicală de înaltă calitate și să reducă invazivitatea procedurilor și costurilor de diagnostic.

### **Dr. Schär – Nutriție specială inovatoare, Italia**

Povestea noastră a început în 1922 în Tirolul de Sud, inima Alpiilor italieni, cu o viziune de a îmbunătăți viața persoanelor cu nevoi nutriționale speciale. Încă de la înființarea companiei, apropierea de consumator a fost angajamentul nostru îndrumător. Competența noastră de bază combină cerințele specifice, complexe, impuse nutriției, cu dăruire și bucurie de viață. Responsabilitatea, progresul și proximitatea sunt valorile care ne conferă stabilitate și fiabilitate. Suntem o companie administrată de o familie, cu o acoperire globală, cu 18 site-uri în 11 țări și peste 1.300 de angajați în întreaga lume. Suntem liderul pieței în nutriție fără gluten și ne valorificăm expertiza pentru a dezvolta soluții nutriționale noi, pionierate. Produsele noastre sunt disponibile în aproximativ 100 de țări. [www.drschaer.com](http://www.drschaer.com)

# Nu ezitați să ne contactați pentru orice informații suplimentare

## 1. University Medical Centre Maribor

Paediatric Department  
Ljubljanska ulica 5  
2000 Maribor, Slovenia  
Asst. prof. Jernej Dolinšek, MD, PhD  
jernejdolinsek@ukc-mb.si

## 2. Municipality of Maribor

Project development office  
Ulica heroja Staneta 1  
2000 Maribor, Slovenia  
Jasmina Dolinšek, MSc  
jasmina.dolinsek@maribor.si

## 3. Medical University of Graz

Department of Paediatrics and  
Adolescence Medicine  
Auenbruggerplatz 2  
8036 Graz, Austria  
Almuthe Christina Hauer, MD, PhD  
almuthe.hauer@medunigraz.at

## 4. University Children's Hospital

Department of Gastroenterology,  
Hepatology and Nutritional Disorders  
Tiršova 10  
11000 Beograd, Serbia  
Nataša Dragutinović, MD  
a.natasa78@gmail.com

## 5. Children's Hospital Zagreb

Referral Center for Pediatric  
Gastroenterology and Nutrition  
Klaičeva 16  
10000 Zagreb, Croatia  
Zrinjka Mišak, MD, PhD  
zrinjka.misak@gmail.com

## 6. General University Hospital in Prague

Department of Paediatrics and  
Adolescent Medicine  
U Nemocnice 499/2  
12808 Praha 2, Czech Republic  
Peter Szitanyi, MD, PhD  
peter.szitanyi@vfn.cz

## 7. Serbian Coeliac Society

Vidska 1d/11  
11000 Beograd, Serbia  
Vesna Pavkov  
vesna.pavkov@gmail.com

## 8. National Institute for Mother and Child Health Alessandrescu-Rusescu

Department of Paediatrics  
Bdv. Lacul Tei 120  
020395 Bucharest, Romania  
Alina Popp, MD, PhD  
stanescualina@yahoo.com

## 9. CeliVita - Living with Celiac Disease

Strojarska ulica 26  
10000 Zagreb, Croatia  
Ida Čarnohorski  
zivotscelijakijom@gmail.com

## 10. Heim Pal National Paediatric Institute

Coeliac Disease Centre  
Ulloi ut. 86  
1089 Budapest, Hungary  
Judit Gyimesi, MD  
loilko@uta.fi

## 11. University of Debrecen

Medical Faculty, Department of  
Paediatrics, Coeliac Disease Study  
Group  
Egyetem ter 1  
4032 Debrecen, Hungary  
Ilma Korponay-Szabo, MD, PhD  
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu

## 12. Ludwig Maximilian University of Munich

Dr. von Hauner Children's  
Hospital, Division of Paediatric  
Gastroenterology  
Lindwurmstraße 4  
80337 Munich, Germany  
Prof. Berthold Koletzko, MD, PhD  
Berthold.Koletzko@med.uni-  
muenchen.de

## 13. "Nicolae Testemitanu" State University of Medicine and Pharmacy of the Republic of Moldova

Paediatric Department  
Bd. Ștefan cel Mare și Sfânt 165  
Chișinău, Moldova  
Tatiana Raba, MD  
tatiana.raba@usmf.md

## 14. Dr. Schär AG / SPA

Winkelau 9  
39014 Burgstall (BZ), Italy  
Jacquelin Pante  
Jacquelin.pante@drschaer.com  
Tadej Ornik  
Tadej.Ornik@drschaer.com

## 15. Romanian Association for Gluten Intolerance

Bdv. Lacul Tei 120  
020395 Bucharest, Romania  
Angela Stănescu  
angela.stanescu@boala-celiaca.ro

## 16. Croatian Institute of Public Health

Rockefellerova ul. 12  
10000 Zagreb, Croatia  
Lea Pollak  
lea.pollak@hzjz.hr

## 17. Bulgarian Celiac Association

Hipodruma BL 134A, VH. B, AP. 108  
1612 Sofia, Bulgaria  
Gabriela Zlatarova  
gaby.zlatarova@gmail.com

## 18. Bulgarian Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

Vladoslav Varnenchik Str BL. 142, app.9  
9002 Varna, Bulgaria  
Miglena Georgieva, MD, PhD  
mgeorgieva7@yahoo.com

## 19. Hungarian Paediatric Gastroenterology Society

Bókay 53  
1083 Budapest, Hungary  
Ilma Korponay-Szabo, MD, PhD  
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu

## 20. Health Service Youth and Family Office, City of Graz

Kaiserfeldgasse 25  
8010 Graz, Austria  
Ines Pamperl  
ines.pamperl@stadt.graz.at



# Hand in hand with Coeliac Disease

**Visit CD SKILLS (Danube Transnational Programme) website and stay informed:**

<http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>

**Our e-learning tools for patients and health care professionals are available at:**

[www.celiacfacts.eu](http://www.celiacfacts.eu)

CD SKILLS (DTP 571) project is co-funded by the Interreg Danube Transnational Programme.

Authors: Jernej Dolinšek, Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik, Tomaž Krenčnik, Martina Klemenak, Simona Kalšan Kildenfoss, Ilma Korponay-Szabo, Marina Milinović, Igor Dovnik, Judit Gyimesi Gallisz, Peter Szitanyi, Kaja Krajnc, Alina Stanescu Popp, Zrinjka Mišak, Ida Čarnohorski, Nataša Dragutinovič, Maria Luisa Mearin, Margreet Wessels, Vesna Pavkov, Almuthe Christina Hauer, Manuel Prevedel.

Editors: Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik

Proofreading: Tina Kamhi Trop

Publisher: Municipality of Maribor, 2021

Design: Studio 8

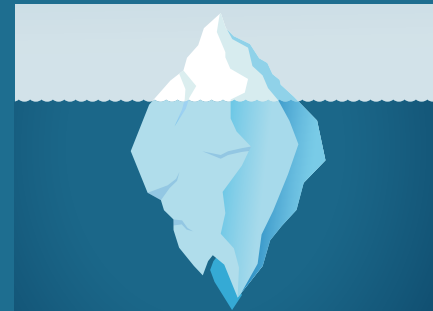
# Focus on Coeliac Disease

**Coeliac disease is an autoimmune systemic disorder caused by ingestion of gluten and related protein components found in wheat, rye, and barley in genetically predisposed individuals. It is one of the most common chronic diseases among children and adults, and affects about 1% of the population in Europe. However, many patients remain undiagnosed.**

Coeliac disease is a complex disorder strongly associated with HLA-DQ2 or DQ8 haplotypes and specific immunological and environmental factors. In patients with coeliac disease, ingestion of gluten triggers chronic damage of the small intestine. The consequence of the morphological changes in the intestinal mucosa is its impaired function with symptoms and signs of malabsorption. Characteristic clinical symptoms of the disease, such as diarrhoea and malabsorption syndrome, are not the most common forms of the disease anymore. Atypical and silent forms of the disease are becoming more and more frequent. Based on the clinical picture, coeliac patients can be divided into two groups: symptomatic and asymptomatic. The symptomatic coeliac disease presents with gastrointestinal or extra-intestinal symptoms and signs. The term asymptomatic or silent coeliac disease is used to refer to patients who are diagnosed based on characteristic changes of intestinal mucosa, although they seem to be clinically asymptomatic. Diagnosis of coeliac

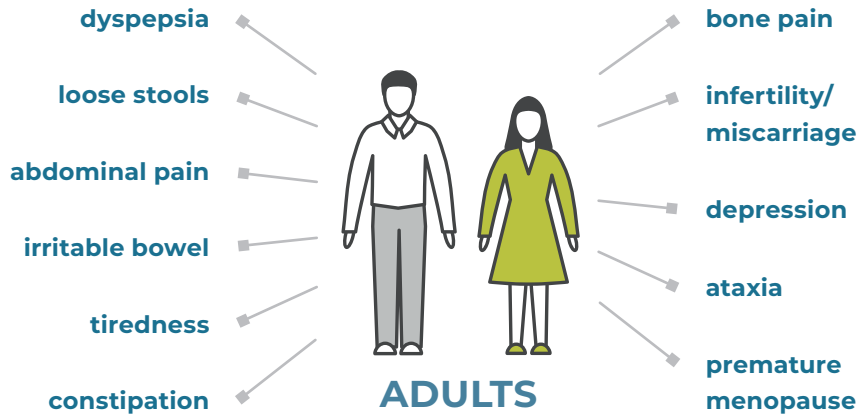
disease is suspected primarily based on the clinical picture. However, the final diagnosis is always based on the presence of a specific reversible immune response and in the majority of patients also on detection of histological changes of the small intestine. In some cases, the diagnosis can be made without intestinal biopsy. It is important, that patients do not start with a gluten-free diet before the final diagnosis is confirmed. The only possible treatment of coeliac disease is a very strict lifelong gluten-free diet, which improves the clinical picture, normalises the level of specific antibodies, and restores the damaged intestinal mucosa. Following a strict diet is also the only way to prevent development of serious long-term effects of the disease. The most significant risk factor for long-term complications is an inadequate gluten-free diet compliance.

*Oat proteins are not related to gluten, but sometimes contamination during the transportation can occur!*



*The coeliac iceberg is large, representing 1% of total population. However, only a small proportion of these patients is detected, corresponding to the tip of the iceberg. Various data show that only 10% of patients are detected due to symptoms and signs, whereas 90% can remain undiagnosed for a longer period of time. The size of the submerged part depends very much on patients' awareness, knowledge of healthcare professionals and availability of reliable diagnostic tools.*

# Symptoms



## HIGHER RISK GROUPS

first-degree relatives of coeliac disease patients

- type 1 diabetes

- immunoglobulin A deficiency

- autoimmune thyroiditis

- Down syndrome

- Turner syndrome

- Williams syndrome

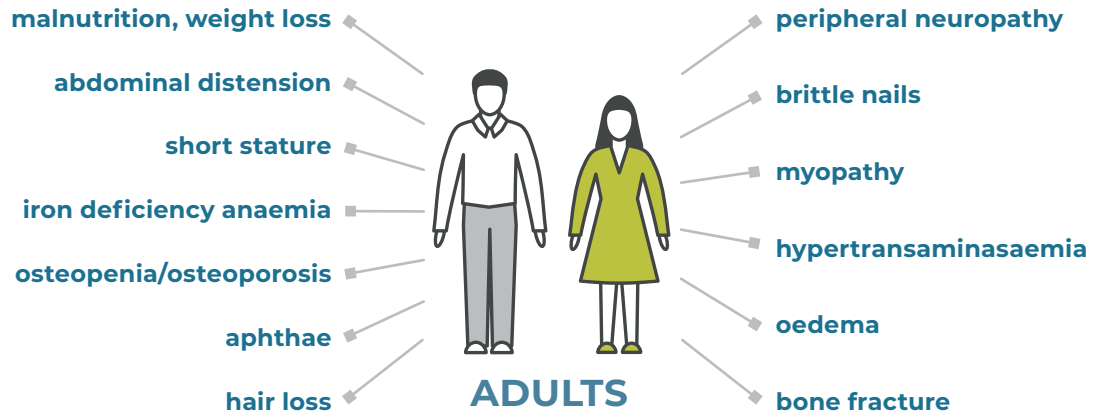


QUESTIONNAIRE - if you want to test your knowledge about celiac disease, please contact the lead partner.

# Signs

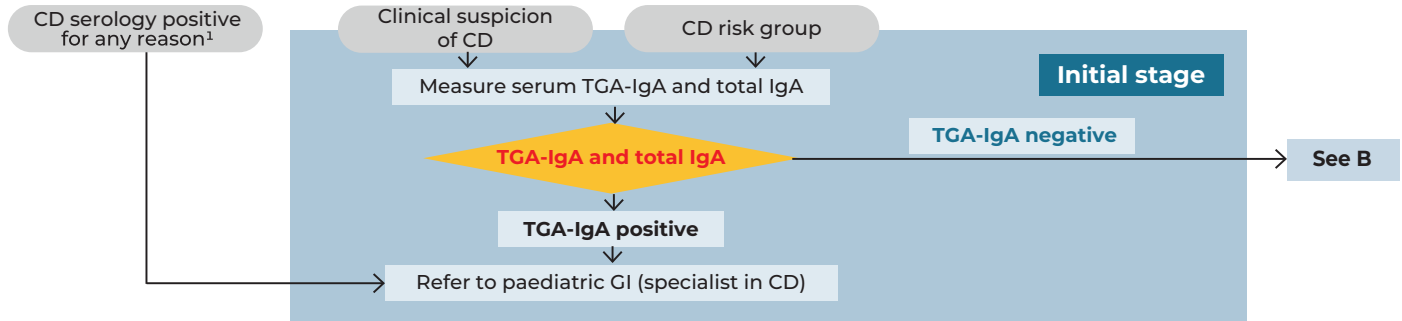
## COMPLICATIONS

- osteoporosis
- 
- autoimmune diseases
- 
- gynaecological disorders
- 
- haematological disorders
- 
- neurological disorders
- 
- psychiatric diseases
- 
- malignant lymphoma of the small intestine



# Diagnosing coeliac disease

A.



B.

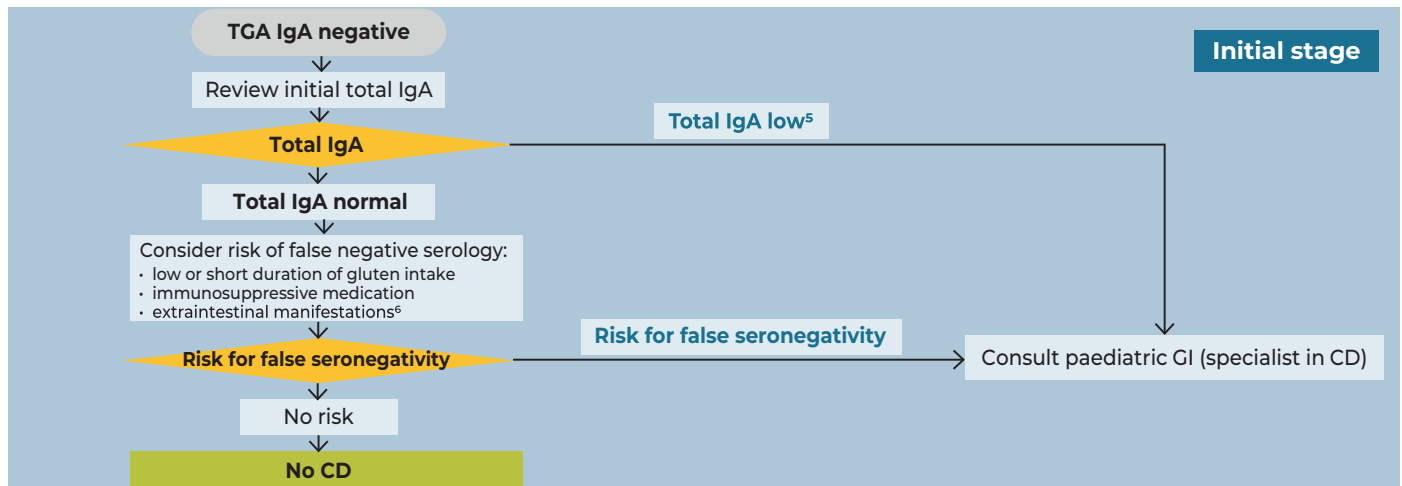
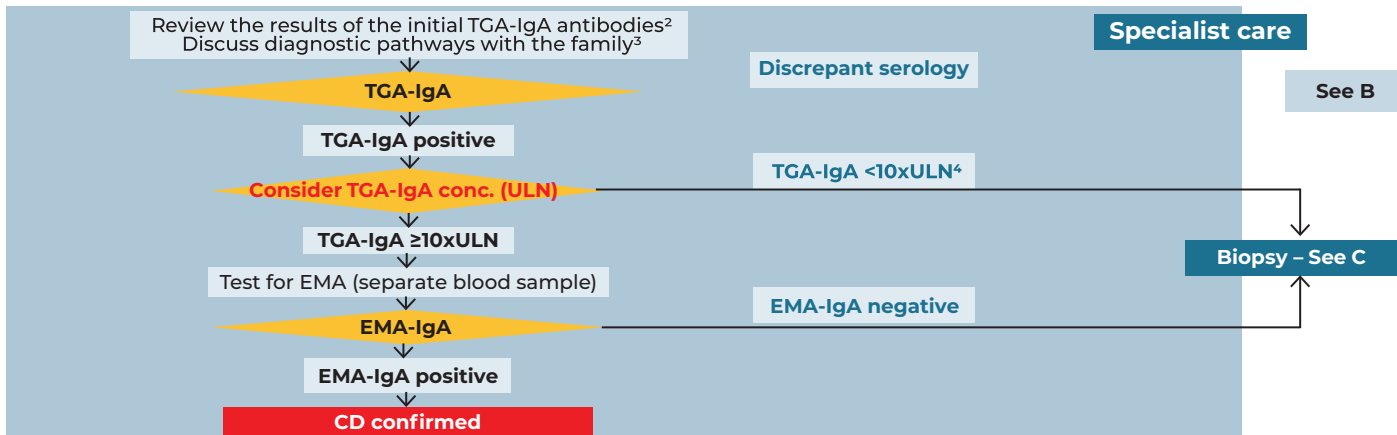
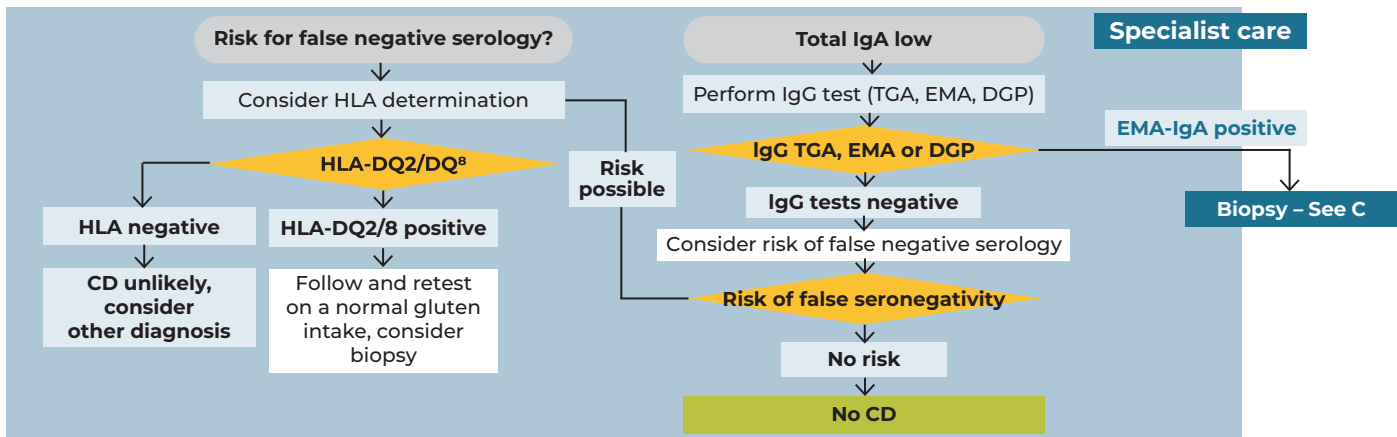


Figure 1. Diagnostic approach in children and adolescents with CD – initial care (A, B) (Husby et al. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2020).

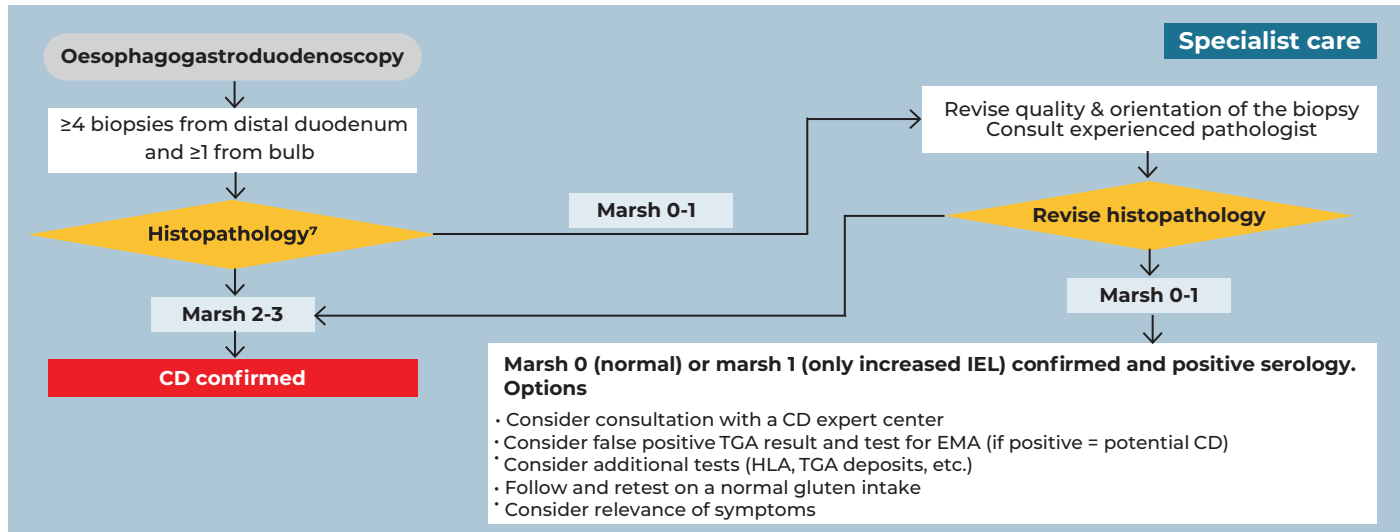
A.



B.



C.



#### Footnotes

1. Other than TGA-IgA, including point-of-care tests (POCT) and DGP.
2. Check the value also in relation to the cut-off and repeat the test if questionable or borderline. No need to retest if done with validated assay with calibration curve. Test with conventional TGA-IgA test if positive POCT and TGA has not been measured quantitatively.
3. Convey the message that the diagnosis of coeliac disease with or without biopsy confirms the need for a lifelong gluten-free diet and that re-evaluation after introduction of the diet would need prolonged re-exposure to gluten with a series of further investigations
4. If TGA-IgA is only borderline positive confirm sufficient gluten intake and consider re-testing of TGA-IgA and EMA
5. Low for age or <0.2 g/l above the age of 3 years.
6. For example, dermatitis herpetiformis, in which serology is frequently negative.
7. The cut-off for normal numbers of IEL is >25 cells/100 enterocytes.

Figure 2. Diagnostic approach in children and adolescents with CD – specialist care (A, B, C) (Husby et al. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2020).

# Coeliac disease and diet adherence

**Coeliac disease is treated with a gluten-free diet. This diet restores the damaged intestinal mucosa and improves symptoms in most patients. Since the diet should be followed very strictly and gluten can be present in many kinds of foods and non-foods, referral to a dietician specialized in coeliac disease should be organised at diagnosis.**

The gluten-free diet may be difficult to follow and may lead to social constraints due to the fear of gluten exposure outside one's own household. Dietary adherence is known to differ between individual patients, with non-compliance varying from 25-50% in children and adolescents. Intentional and unintentional gluten exposure can have multiple causes.

Unintentional exposure is mostly due to cross-contamination taking place during food preparation or during meals with other people eating gluten at the same time. It can also be due to insufficient labelling of food products or inadequate reading of these labels. Intentional gluten exposure is more likely to occur in patients who lack symptoms when consuming gluten. It may also occur in adolescence, with peer pressure and risk behaviour causing dietary transgressions. It is also known that transition from childhood to adulthood leads to increased non-compliance, possibly due to lack of medical care since many patients get lost to follow-up.

In most patients, diet adherence is evaluated during follow-up by their medical doctor or dietician. Common opinion is that it is best assessed by a dietary review in combination with laboratory tests measuring the coeliac specific antibodies. These antibodies are known to disappear on a gluten-free diet, usually taking 12-24 months to disappear completely. One should not rely on blood tests alone, since they are not sensitive enough by



itself to detect dietary transgressions in children with coeliac disease. Short dietary questionnaires have been developed instead of the time-consuming dietary reviews, but unfortunately these short questionnaires don't detect all transgressions. A promising new tool is the detection of gliadin immunogenic peptides (the so-called GIPs). If ingested, gluten is excreted through the stool or urine, which can be measured. GIPs could be helpful for example in patients with declining but still positive coeliac antibodies after 2 years or in patients who question their own diet or still have complaints even though they follow the gluten-free diet. However, whether or not GIPs will be useful in daily practice depends on more information about the relationship between the quantity of and time between ingested and excreted gluten in stool/urine.

# Coeliac Disease Secondary Prevention by Early Diagnosis

**Coeliac disease is a common disorder. Research data shows that approximately one percent of the general population has coeliac disease.**

This means that, in the European Union alone, at least 5 million people suffer from coeliac disease. However, this is not reflected in the statistics on the number of diagnoses. Epidemiological data indicate that for every child diagnosed with coeliac disease there are at least seven undiagnosed. In addition, the diagnosis of coeliac disease is often made too late and many patients report a delay in diagnosis that may last for years. This all results in a large number of people with undiagnosed, and thus untreated, coeliac disease.

Untreated coeliac disease results in serious health problems. This has been demonstrated, among other studies, in the analysis of the data from six-year-old children from the general population, participating in the “Generation Rotterdam” project. Undiagnosed, and therefore untreated, coeliac disease in these children resulted in osteopenia, growth retardation, emotional problems, and disturbances in attention and behaviour. In pregnant women, undiagnosed coeliac disease resulted in reduced foetal growth and low new-born weight.

## **Why is the Diagnosis of Coeliac Disease Missed?**

The problem with the diagnosis is that coeliac patients come to the doctor with a wide array of different symptoms and signs. The clinical picture of coeliac disease is highly variable and often diffi-

cult to recognize. First, the presenting symptoms may be gastrointestinal, such as chronic abdominal pain or diarrhoea, distended abdomen, weight loss, and in children, poor growth. Second, the disease can manifest itself with extra-abdominal symptoms, for example, with joint pain, neurological disorders, osteoporosis or anaemia. Third, there are patients who have non-specific symptoms, such as chronic fatigue. Furthermore, coeliac disease can be asymptomatic. In summary, making a clinical diagnosis of coeliac disease is not easy and physicians must be aware of many symptoms and signs that may be associated with it.

## **Diagnosis of Coeliac Disease: Biomarkers in Serum and Blood Tests**

The presence of specific antibodies in the blood and serum of people with coeliac disease, such as antibodies against the enzyme tissue-transglutaminase (TGA test) and against endomysium (EMA test) makes the diagnosis possible by means of non-invasive laboratory tests. The reliability of both tests is very high and levels of TGA equal to or greater than 10 times the upper limit of normal levels correlate with severe gluten-dependent alterations of the small bowel mucosa.

Point-of-care (POC) tests offer a promising way to determine TGA quickly and efficiently, however they should not replace more re-

liable serological tests. With these rapid tests, a doctor can de-termined with high probability if someone has coeliac disease in a droplet of blood in about 10 minutes, without special laboratory facilities. These POC tests thus open the possibility of early de-tection and treatment of coeliac disease on a large scale, even in entire population groups. That is, the possibility of secondary pre-vention of coeliac disease through its detection and treatment in early stages.

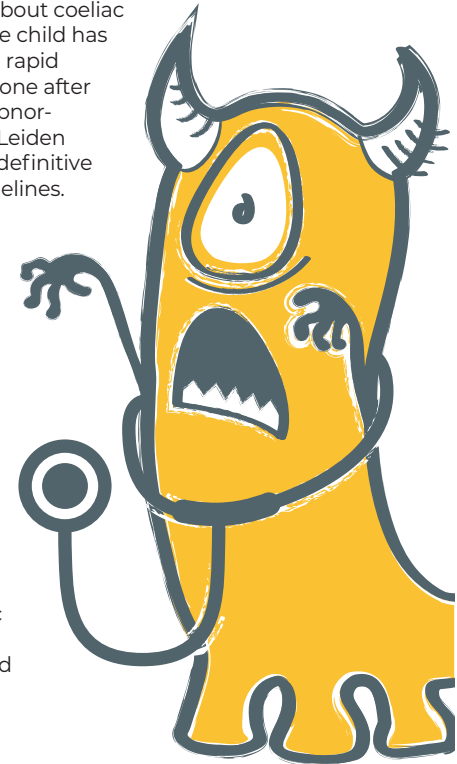
### **Secondary Prevention by Screening of the General Population**

The most effective form of secondary prevention is general pop-ulation screening. However, population screening is subject to very strict conditions, the so-called Wilson and Jungner criteria. In addition, scientific evidence on the cost-effectivity of such screening and on its acceptance by the population is scarce. For this reason, a research group from the Netherlands started the project GLUTENSCREEN - Coeliac disease screening in Child Preventive Care Centers in the Netherlands. The intention was to establish a mini-screening for coeliac disease in the general pop-ulation of children aged 1 to 4 years in the Kennemerland region in North-Holland. However, the project was not approved by the Leiden University Medical Center Ethics Committee, nor by the National Human Research Committee. The arguments referred to were based on the fact that in a general population screening asymptomatic coeliac cases are also detected. According to the committees, this group of people represents an ethical problem. In asymptomatic subjects diagnosed by screening, there would be no balance between the expected health benefits after treat-ment and the disadvantage of knowing that they are affected by a chronic disease. However, the Leiden University Medical Center Ethics Committee judged that there was sufficient scientific ev-idence to approve the early detection of coeliac disease in undi-agnosed symptomatic children, that is, a “case-finding” project, instead of screening.

### **“Case-finding” as an Alternative to Screening for Secondary Prevention of Coeliac Disease**

The original project was adapted to the current GLUTENSCREEN ([www.glutenscreen.nl](http://www.glutenscreen.nl)). In GLUTENSCREEN, parents and children between 12 months and 4 years of age who visit a Child Preventive Care Center in the Kennemerland region are invited to participate. Participation is simple: Parents answer ten questions about coeliac disease-related symptoms. If the child has one or more of the symptoms a rapid POC test for coeliac disease is done after parental consent. If the test is abnormal, the child is referred to the Leiden University Medical Center for a definitive diagnosis following official guidelines.

The implementation of the GLUTENSCREEN project is above expectations. Since its start in February 2019 till November 2020 (with interruption of 5 months due to the COVID19 pandemic), the rapid coeliac disease test was performed in 1,923 children. The expected detection rate was 1 % of coeliac cases, but the preliminary results show 2 % detection. The purpose of this project is to demonstrate that this form of secondary prevention of coeliac disease is feasible, efficient, cost-effective, and well accepted by the population.



# Other gluten-related medical conditions

**Lately, it has become clear that in addition to patients with coeliac disease and wheat allergy there are also people who react to gluten without proven allergic or autoimmune mechanisms.**

## Wheat allergy

Wheat is one of the most common allergens and wheat allergy is an undesirable immune response to wheat protein (albumin, globulin, gliadin and glutenin) which results in the development of respiratory or gastrointestinal symptoms or sometimes even systemic reactions. The incidence of proven wheat allergy is estimated to be about 0.4-9%.

Wheat allergy is a condition different from coeliac disease. Gluten allergy is actually allergy to wheat since it is a protein specific for wheat. If a person allergic to wheat eats food that contains gluten, following reactions can follow:

- rapid onset reaction: urticaria (hives), angioedema (swelling of the face), breathing difficulty, nausea, and abdominal pain or in some cases anaphylaxis – a life-threatening reaction
- late reactions that occur after 24 hours of ingestion (digestive symptoms, skin changes).

Wheat allergy is treated by avoiding wheat in the diet.

## Non-coeliac gluten sensitivity

Lately, it has become clear that in addition to patients with coeliac disease and wheat allergy there are also people who react to gluten without proven allergic or autoimmune mechanisms. This condition is generally referred to as non-coeliac hypersensitivity to gluten or simply gluten hypersensitivity/ intolerance. It was estimated that the frequency of this disorder in the general population is 0.63-6%.

Clinically, the disease may resemble coeliac disease or wheat allergy and may present with a number of intestinal (diarrhoea, abdominal pain, bloating, etc.) and/or extraintestinal symptoms (weakness, headaches, etc.) that occur shortly after ingestion of food with gluten, and improve with introducing a gluten-free diet. There is no specific test to diagnose gluten intolerance and the diagnosis is made by double-blind placebo-controlled challenge after exclusion of both coeliac disease and wheat allergy.



|                                    | <b>Coeliac disease</b>   | <b>Non-coeliac gluten sensitivity</b>   | <b>Wheat allergy</b>   |
|------------------------------------|--|---|--|
| <b>Definition</b>                  | Life-long, genetic, autoimmune disease; gluten intake leads to damage of the small intestinal mucosa   | Intolerance to gluten or some other component of wheat that does not elicit a specific autoimmune response and does not cause overt damage to the small intestinal mucosa | Immune response to one or more cereal proteins (could be gluten)   |
| <b>Gastrointestinal symptoms</b>   | Diarrhoea, bloating, abdominal pain  | Diarrhoea, bloating, abdominal pain   | Nausea, vomiting, diarrhoea, bloating, mouth and throat irritation   |
| <b>Extraintestinal symptoms</b>    | Weight loss, stunted growth, arthritis, osteoporosis, dermatitis, tooth enamel damage, recurrent aphthae, amenorrhoea, infertility, joint pain, neurological disorders | Fatigue, neurological disorders, foggy mind, joint pain   | Rash, nasal congestion, eye irritation, shortness of breath  |
| <b>Diagnostics</b>                 | Clinical picture<br>Serological tests (total IgA and TGA)<br>Small intestinal biopsy   | Exclusion of coeliac disease and wheat allergy  | Skin prick tests<br>Patch tests<br>Tests to determine the concentration of specific immunoglobulin E<br>Food challenge |
| <b>Presence of auto-antibodies</b> | Yes  | No  | No   |
| <b>Small intestinal biopsy</b>     | Typical damage of the small intestinal mucosa  | NO overt damage of small intestinal mucosa  | NO overt damage of small intestinal mucosa   |
| <b>Treatment</b>                   | A life-long strict gluten-free diet  | Gluten-free diet and wheat-free diet (degree of sensitivity is individual)  | Strict wheat-free diet   |

Source: CeliVita – Living with coeliac disease and Children's Hospital Zagreb.

# Glossary

**Anaemia** – a condition where the levels of haemoglobin (Hb) in blood are less than normal. One of the most frequent types of anaemia is the iron-deficiency anaemia (iron is required for Hb synthesis).

**Antibodies** – protein molecules capable of carrying out certain reactions, which usually have a protective function.

**Antibodies against tissue transglutaminase (TGA)** – antibodies (usually IgA class) directed against the tissue transglutaminase enzyme. These antibodies are usually present in the blood of coeliac disease patients in the active phase of the disease.

**Antiendomysial antibodies (EMA)** – antibodies (usually IgA class) directed against the endomysial tissue. These antibodies are usually present in the blood of coeliac disease patients in the active phase of the disease.

**Antigliadin antibodies (AGA)** – antibodies (IgA and IgG class) directed against gliadin. These antibodies may be present in the blood of coeliac disease patients in the active phase of the disease. In comparison to TGA and EMA their specificity is much lower.

**Biopsy** – removal of a tissue sample in order to examine it in a variety of ways.

**Deamidated gliadin peptide antibodies (dGP Ab)** – antibodies (usually IgA class) directed against deamidated gliadin peptide. These antibodies are usually present in the blood of coeliac disease patients in the active phase of the disease.

**Dermatitis herpetiformis** – a skin condition characterised by itchy rash on the skin that appear on typical locations (e.g. elbows and knees). It is one of the possible clinical manifestations of coeliac disease.

**Gluten-free diet** – the only way to treat coeliac disease. A strict diet involves a complete avoidance of wheat, barley, rye and, in some coeliac disease patients, even oats.

**Higher-risk group** – a group of people in the community with a higher-than-expected risk for developing a particular disease, which may be defined on a measurable parameter (e.g. an inherited genetic defect, physical attribute, lifestyle habit etc.)

**HLA system** – a complex of genes located on chromosome six, which are responsible for protein synthesis. Proteins play a crucial role in the immunological reaction.

**IgA** – a subclass of antibodies (or immunoglobulins), found in blood and mucosal secretions. In case of IgA deficiency, coeliac disease is more common.

**Intraepithelial lymphocytes** – lymphocytes responsible for immunological protection, found between epithelial cells on the surface of the intestinal lining.

**Lactose** – milk sugar composed of one glucose molecule and one galactose molecule. Lactose intolerance is common in coeliac disease and may disappear completely when a gluten-free diet is adopted.

**Malabsorption** – reduced absorption of nutrients as a consequence of digestive enzymes deficiency or damaged intestinal lining.

**Serological markers** – antibodies, which can be detected in blood. Their presence represents a valuable diagnostic element in the detection of coeliac disease.

**Villi** – anatomical structures in the shape of “glove-fingers” typical for a normal intestinal lining.

**Villous atrophy** – a pathologic defect of the intestinal mucosa. The villi become shorter or even completely flattened (in the case of complete atrophy).



# Patients' stories

## NUŠA AND HER MOM FROM SLOVENIA

The day, when our oldest daughter was diagnosed with coeliac disease was one of the happiest days for our family. The diagnosis of coeliac disease was among the suspicions of doctors for the best and the least harmful disease. We were happy that the marathon from one doctor to another had finished, and that we finally identified what was wrong and how we can help our daughter to live and develop into a healthy and happy woman. Our daughter's health problems did not develop overnight as a rapid deterioration of her health condition. The changes were very gradual, but still not unnoticed. From the early age of two, she had weakened immunity (hypogammaglobulinemia) and was more prone to infections, this is why she was managed by specialists in an allergy outpatient clinic. To avoid diseases, she did not attend organized care (kindergarten). Somehow our happy but quiet girl became even more tired and without appetite after the treatment of her last infection. After consultation with her paediatrician, we did a blood count check, which was fine. Problems with diarrhoea, malaise, pain, constipation, or vomiting were absent. I visited the paediatrician's office several times a month with my moody and tired daughter. No one thought of coeliac disease, we were not referred to a specialist – a gastroenterologist. As we were blessed with a new family member, we thought that maybe it was the lack of

acceptance of her sibling and also visited a psychologist. During the holidays we were hoping for an improvement of her health condition; however, she was rapidly losing weight and her general health was in a bad state. Fortunately, we soon had an appointment with the

*“We were happy that the marathon from one doctor to another had finished.”*

allergist, who referred us to the gastroenterology department. The diagnosis of coeliac disease was confirmed 10 days thereafter. Our girl, a patient with coeliac disease on a strict gluten-free diet, is now growing up and is thriving into a healthy and happy girl. Soon her sister and father, also coeliac patients, joined her in the gluten-free diet.

## **PATIENT STORY FROM SERBIA**

Mihajlo was first diagnosed with coeliac disease when he was five years old. After about twenty days of diarrhoea, he was referred to a gastroenterologist. Based on his symptoms, the doctor immediately suspected coeliac disease and ordered a test for antibodies, which were very high. Endoscopy was also performed which confirmed that it was a case of coeliac disease.

Since coeliac disease is genetically predisposed, the doctor sent other family members for analysis - Mihajlo's sister, mother, and father. The results showed that the mother was the carrier of the gene, which increases the risk of developing coeliac disease, while the father and sister did not carry that gene. After further analysis, the mother was also diagnosed with coeliac disease. She was surprised since, apart from always having anaemia, she believed to be healthy. She did not consider long-term anaemia as a serious health problem. Unlike his mother, Mihajlo had many problems before he was diagnosed. He was listless and without energy, he made little progress, he weighed 15 kg from the third year on, he was a head shorter than his peers were, and he had asthma.

That all changed after the diagnosis and elimination of gluten from their diet. However, it was not easy. The only advice they received from doctors was not to eat gluten and they were given a short brochure about coeliac disease. They had to find out for themselves what to eat, what foods to buy, and how to eat properly. Fortunately, they found out about the Association of Patients with Coeliac Disease, where they received great help and practical advice for everyday life difficulties. It took a long time for Mihajlo to recover. Antibodies dropped fast, but iron values returned to normal only after two years. Today, Mihajlo and his mother are experts in keeping a gluten-free diet. And most importantly - they are healthy.

*“Today, Mihajlo and his mother are experts in keeping a gluten-free diet”.*



## MOTHER FROM HUNGARY

I have a son and a daughter. My son was 11 years old when his swimming trainer suggested taking him to a doctor. He told me that my boy works well, but still, his muscles do not grow, and his track results are not any better. He did not have any gastrointestinal symptoms. We went to see a pediatric gastroenterolo-

*“A swimming trainer suggested taking my son to a doctor”.*

gist and very shortly it became clear that my son has coeliac disease. We started the gluten-free diet and the results were spectacular: in the next two years, he gained 15 cm, 14 kg, and won some trophies in swimming competitions!

On family screening, my daughter also proved positive: she did not have any symptoms either, just a very slight sideropenia. As a brother and sister, they always got along very well, and they are also “sharing” coeliac disease experiences together. We did not ever have any problems with the diet.

Today, my children are 16 and 18 years old and can manage gluten-free shopping and cooking on their own. Needless to say, I am very proud of both of them.

## CHRISTINA, PAEDIATRICIAN FROM GRAZ

I am a paediatrician myself – and years ago, when I once saw my sister-in-law who is a bit younger than me I thought to myself “oh, how pale and irritated her skin looks, certainly she has too much stress and not enough sleep”, and I booked a spa weekend for her to have her pampered with some expensive beauty treatments.

However, before heading for the lovely spa she saw her physician who diagnosed substantial iron deficiency anaemia and sent her upfront for endoscopy: her coeliac disease was diagnosed right then and there!

Soon after that, her first-degree relatives had a blood test done and one brother was found to be positive. He had suffered for years from “irritable bowel syndrome”!

Therefore, please remember: pale and “cracked” skin might not only be a sign of a stressful life but may also be a consequence of iron deficiency, an important sign of coeliac disease!

On a gluten-free diet, my sister-in-law finally has lovely skin again. And she now wants to take on the spa treatments I offered.

*“Pale and “cracked” skin might be a sign of coeliac disease”.*



## MARINA FROM CROATIA

I was diagnosed with coeliac disease at the age of 30, and I can say that it was one of the happiest days of my life. If you are wondering why, continue reading to get introduced to that quiet, changing, cocooned, and above all painful coeliac disease! For as long as I can remember, I have been listening to my parents' stories about how by the age of 7 I didn't have any appetite and the only thing I would eat was fruit. In that period of my life, while running around carelessly with friends I fainted, and in the hospital, I was later diagnosed with epilepsy. I was given anti-epileptic drugs to keep the illness under control. I also remember the pain in my lower limbs. The doctor explained that I grew quickly and that was completely normal. The problem was that the pain was so strong that I could not sleep at night. I was doing many sports and was very active, almost hyperactive. There was not a month during the year when I did not have aphthae in my mouth, I was losing my hair, and after childbirth, I was experiencing enormous mood swings and lack of concentration. Revolution caused by genetic tests for coeliac disease. The biggest problem was the leg pain I was experiencing. In my twenties, I begged the doctors to find the cause of the pain and the weakness that I was experiencing daily. The pain was getting stronger, my knees were shaking, I could barely walk up the stairs, even just

walking was exhausting. Sometimes I just couldn't get out of the bed, even if my baby was crying in need of his mother. All the hospitals and medical examinations were not able to determine the nature of my problem. I was told to check with a clinic in the USA to improve my health. I decided to stay brave and to believe that I was young enough to get through everything, even though that period of my life when I was taking painkillers daily just to get through the day. I also decided to completely ignore the comments of my friends and colleagues that maybe I was suffering from multiple sclerosis. In the second decade of my life, I gave birth to

*“Finally, I was calm...”*

two children, both diagnosed with coeliac disease (in infancy). While the genetic testing for coeliac disease was non-existent in my country at that time, my husband and I both underwent testing for coeliac disease-specific antibodies to maybe discover the coeliac disease, but we were both negative. One day we received an invitation for genetic testing which we gladly accepted hoping to find answers to our questions. My results came in positive (the presence of HLA-DQ2 and DQ8

was established). I repeated the serology, which also came positive at this time, as well as the small intestine biopsy, to round up the whole story. I immediately started with the gluten-free diet. The antibodies decreased over the years. The pain started to fade slowly. It was only 5 years after the strict and persistent gluten-free diet that my results came in negative. For so many years I lived my life in pain, got the wrong diagnosis, and took the wrong therapy. After starting the gluten-free diet the pain in my muscles and joints disappeared, along with long and painful menstrual bleeding and aphthae. Finally, I was calm enough to continue my life. My diet consists of groceries, which do not contain gluten naturally, and my mission became to raise the quality of life of people suffering from coeliac disease! In the end, I would like to say that coeliac disease wasn't even considered a possibility in the adult population at the end of the last and the start of this century if it wasn't manifested with clear symptoms: stomach ache, diarrhoea, vomiting. Today, I can say that genetic testing contributed a lot to discovering coeliac disease in family members and first relatives of the diseased, as well as to many people whose coeliac disease was completely asymptomatic. We cannot give up on educating patients and medical staff and raising awareness about coeliac disease as a quiet epidemic that carries a lot more diseases and weak states of our organism.





## THE STORY OF ANNA (CZECH REPUBLIC)

My daughter Anna was diagnosed with coeliac disease in October 2020, two months before her tenth birthday. I felt desperate, realizing that she has probably suffered from the disease since she was born and that none of the physicians, who have seen her in the past ten years, including a fair number of gastroenterologists, could ever identify her health problem. Although the symptoms she had could give the doctors the idea, no one thought of coeliac disease.

When I complained to the paediatrician that I did not like the look of Anna's stools, light in colour, sometimes greenish, with mucus and residues of undigested food, she just waved it away. She claimed it was just slow digestion. My daughter's conspicuous paleness made the doctor check for possible anaemia, but that was all.

Similarly, no one noticed her distended abdomen even when she was a baby. She had been diagnosed with low muscle tone and Vojta therapy was applied on her, but no one searched for the underlying condition. Even for the paediatric gastroenterologist that we used to see, coeliac disease was completely out of focus, even when he examined her stools for the presence of pathogens.

Anna often had hiccups as a newborn

baby, and then belching and bad breath, especially after she woke up, and finally, gastroesophageal reflux (GER) was diagnosed when she was nine years old. However, no one investigated whether this problem is due to coeliac disease, which often happens.

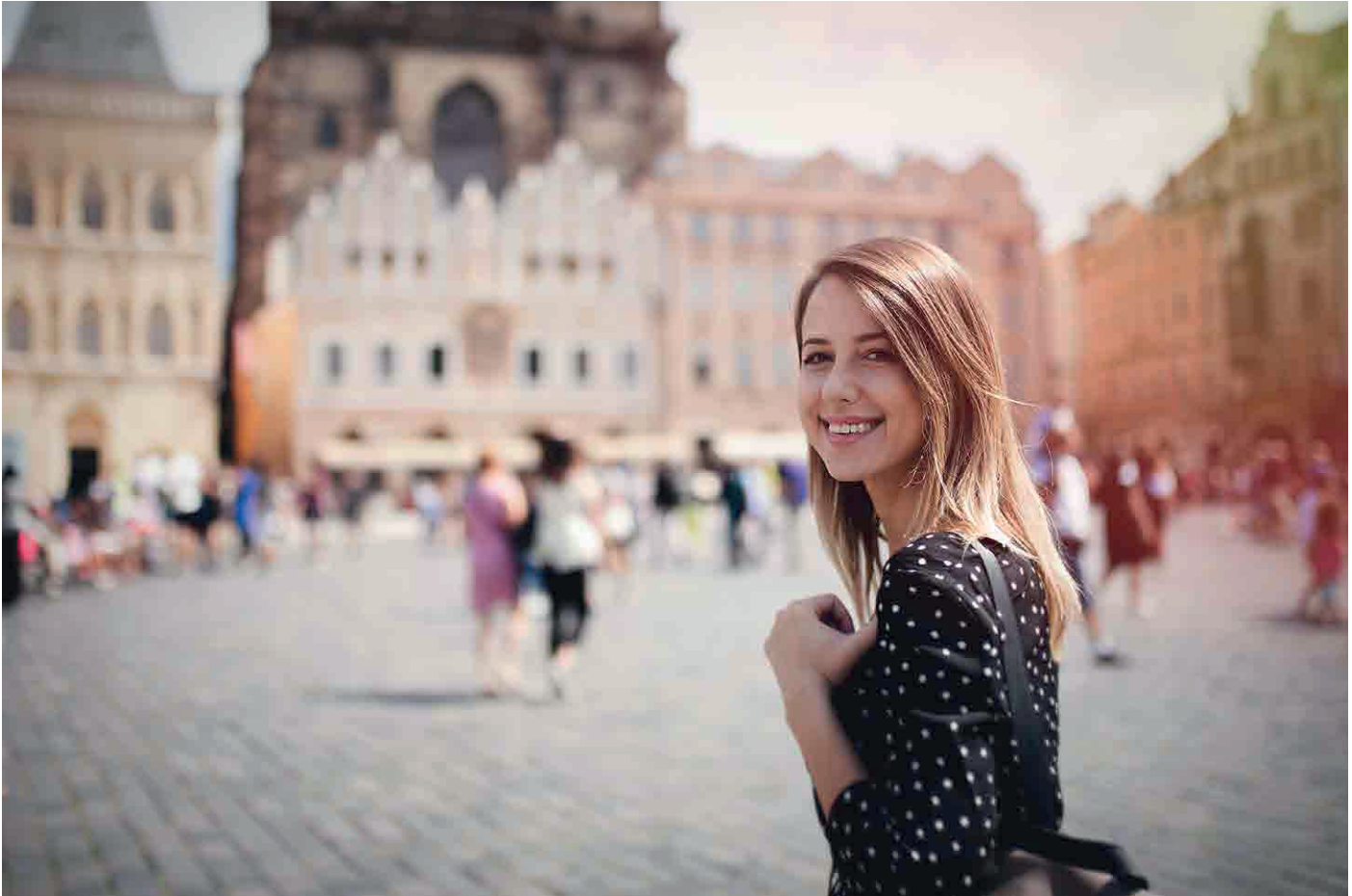
Coeliac disease was identified by chance. We were looking for a new paediatric gastroenterologist and chose the facility at the General University Hospital in Prague, where we got a friendly welcome. Luckily, we were in the capable hands of a real expert, dr. Peter Sztányi, who after having just a glance at Anna suspected she might suffer from coeliac disease. We made an appointment with him as we wanted to confirm the diagnosis of GER because in the summer of 2020 she experienced nausea and vomiting. Doctor Sztányi referred us for a gastroscopy to exclude esophagitis. In addition, he ordered blood tests as well, and these "unfortunately" revealed the presence of a low titre of antibodies against coeliac disease (TGA). The diagnosis, in that case, should only be confirmed by endoscopy. Immediately after histological confirmation of the diagnosis, we put Anna on a strict gluten-free diet, and now we are trying to adapt to this new situation in our life.

It never crossed my mind that Anna might suffer from this disease, and I have difficulties accepting that no one would

*"It never crossed my mind that my daughter might suffer from coeliac disease."*

discover that, although it might have happened very easily. I keep thinking about why the government has not included coeliac disease in the obligatory neonatal screening, which detects a lot of diseases, including some much rarer than this severe autoimmune disease.

I keep thinking why paediatricians who see babies and children at regular preventive follow-ups do not focus on coeliac disease more, as they miss hundreds of cases of coeliac children, which is sad and alarming, considering how a serious disease it is. For us, the diagnosis was a blessing in disguise but, sadly, many families will not receive the appropriate medical care in time. The authorities should definitely think about how to improve this ugly situation.



## MAJA FROM ZAGREB (CROATIA)

I was born in the 1970s in Zagreb, Croatia, and one of my first memories, among playing and having fun, were serious digestive issues and complications. My family got rid of all the carpets from our apartment, as my vomiting was frequent and often unpredictable. I also remember that I attended numerous different medical examinations. I was told by my parents that doctors were taking my blood to regularly check it since I was an anaemic little child. Although many different examinations were made, doctors concluded that I was physically healthy but under a lot of stress, because my parents were in the middle of a divorce and that their separation was the main issue of my digestive problems.

During my childhood and adolescence, I often felt nauseous, tired, and frequent vomiting was still part of my life. I adored playing sports and was good at karate, but when training for more serious competitions began, I could not keep the pace - mornings after intense training sessions, I could not get out of bed, but the good thing is that I did not quit karate until late college years.

When I started working, at least once every few weeks I was so sick and vom-


iting that I could not come to work. I still remember my first boss telling me "Hey, you should seriously check your health". I was 27 years old at that time.

As I was getting older, I began to have ataxia and a lot of pain in my joints, the big ones and the small ones, too. I remember my ankles used to hurt so much and I had awful pain in my finger joints, so I could not walk. I had a Waaler-Rose test, which turned out negative. Besides frequent vomiting, constant nausea, and joint pain my blood work indicated smaller than normal MCV and low thrombocytes. When I complained to my doctor, I got the explanation that I am genetically different from others and that I should visit a mental therapist to help me with my hypochondria. The good thing was that I was exercising regularly and I tried to stay physically active. At that time, other areas of my life were more than fine; I had a good job and I met a wonderful guy who has, later on, become my beloved husband.

At the end of 2011, just as I accepted that I will live forever with vomiting and pain, a solution for my trouble arose, and it was in the form of a food intolerance test. Because of the candida overgrowth in my body, a homeopathic doctor prescribed a very strict diet, which I had to follow for 6 months: I had to cut out gluten, sugar, dairy, beans, and fruits. And after a few weeks of that diet, a miracle

happened - for the first time in my life, I felt really good. I had no pain, no vomiting, no nausea, and had lots of energy and my strength in sports (especially in windsurfing) became obvious. My skin cleared up; my bloating disappeared... I was happy, optimistic and enjoyed being in my body.

Soon after stopping with the diet and starting to eat normally, all of my symptoms came back, worse than ever. During 3 weeks I lost 7kg, I looked pale and felt so weak I could not go to work or even walk my dog. I was tested for parasites and bacterial infections and everything was fine, except I was feeling awful.



*"I have a positive outlook on life."*

The good thing was I was curious about what was happening to me and I started reading about coeliac disease and reading the symptoms. It was the year 2012 and coeliac disease in adults in

Croatia was something unfamiliar to most of the family doctors and general population. Encouraged with a period of feeling good I was persistent and went to take a screening test for coeliac disease in Croatia and after that, I was examined at the University Hospital Centre Zagreb and finally got a diagnosis and confirmation that vomiting and nausea weren't only in my head and that this is a real, but manageable disease.

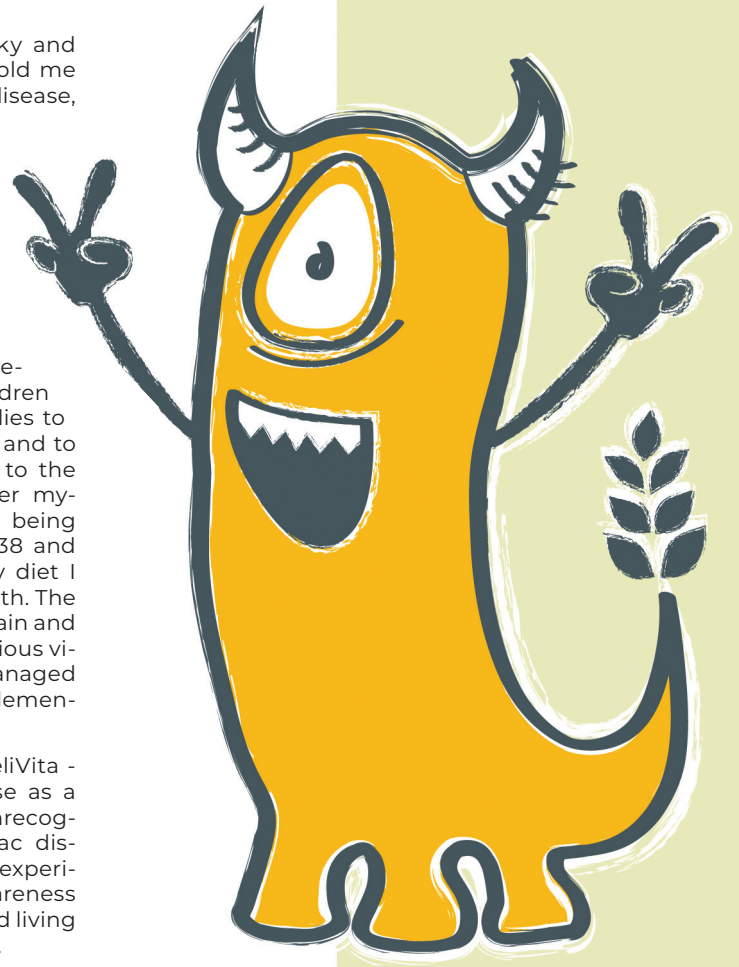
Following a strict gluten-free diet, since 2012 resulted in improving my overall health, my pain and nausea went away and life became much better without regular vomiting. I feel much stronger and I have a positive outlook on life. A year or two after starting a gluten-free diet I was able to drink yogurt again ;), and nowadays I can even drink a glass of milk without getting diarrhoea.

Living with coeliac disease and following a strict gluten-free diet is not easy, as it may seem at a first glance. The way we eat affects our family and friends and dictates many activities - almost every social event includes food and we have to plan our every meal. Some people in our lives are caring and understanding

and others see us as picky and demanding. One doctor told me "You can't have coeliac disease, you look fit and strong", "Yes, I do, but I am following a gluten-free diet, it wasn't always like that", I replied.

There is a lot of misinformation about coeliac disease out there and there is a huge amount of space for raising awareness and helping children and adults and their families to get the diagnosis on time and to encourage them to stick to the gluten-free diet. I consider myself lucky because after being diagnosed at the age of 38 and removing gluten from my diet I regained good overall health. The major problem is weight gain and I was diagnosed with a serious vitamin D deficit, which I managed to cure with proper supplementation.

To help others, I joined CeliVita - Living with coeliac disease as a volunteer. I hope that unrecognized patients with coeliac disease can benefit from my experience and I can spread awareness about being diagnosed and living on a strict gluten-free diet.





## IGOR, PEDIATRICIAN FROM MARIBOR

I was diagnosed with coeliac disease at the age of 44. For many years, I had numerous symptoms typical of coeliac disease, from unbearable abdominal pain, diarrhoea, constant bloating, anaemia, fatigue, and infections all the time. Since I have had insulin-dependent diabetes for thirty years, this diagnosis of coeliac disease should be slightly more expected. The condition was staring me in the face, I just did not see it. As I am a paediatrician who knows about the symptoms I should have got it sorted out sooner. In addition, I know some eminent experts, who are treating the disease in their daily work. A few years before my diagnosis, I was traveling to a gastroenterological congress with a colleague expert in the field of coeliac disease. I suffered from severe pain, cramping, bloating, and diarrhoea at the time, especially when I had eaten a good breakfast of fresh rolls, but we did not see the obvious. In defense of my expert friend, my coeliac test had been repeatedly reported as negative. Afterward, additional problems developed. Both of my ankles were swollen, my anaemia was severe, and iron supplements did not help. Then another colleague of mine saved me and made the diagnosis. My serological tests were negative before

because I also have an IgA deficiency. Now, I am on a gluten-free diet, I am 15 kg heavier than when I first started. I feel good, without any medical problems. It is hard when I pass the bakery and there is a delicious smell of freshly baked bread, though. It is also hard when I am in the hotel where they have breakfast with 15 types of delicious bread and bread rolls. Reading labels can be difficult, especially if you need glasses for small print like me. However, it is worth it. I accepted the diagnosis of coeliac disease relatively easily, and I am now accustomed to my chron-

*“The condition was staring me in the face, I just didn’t see it.”*

ic condition. This is also probably true because my health is incomparable to that of five years ago. I make gluten-free bread myself. I miss an occasional doughnut for carnival and I miss the Bled cream cake. Nowadays, there is a better variety of gluten-free products available on the market. Unfortunately, gluten-free products are relatively expensive, which can be a big problem.

# About the CD SKILLS project

**CD SKILLS project is addressing existing challenges of healthcare sector in coeliac disease management in the Danube region.**

Coeliac disease is a lifelong systemic reaction against gluten found in wheat, barley and rye. It can occur at any age, but usually starts in early childhood. Women are affected twice as common as men. Without a very strict exclusion diet severe complications can develop. More than 1% of population (about 1.2 million) in the Danube region could have coeliac disease, with much larger population affected indirectly. It has an impact on families and friends, as well as on childcare institutions, food producers, catering service, and especially on healthcare sector. About 80% of patients are diagnosed with long delay or remain undiagnosed, increasing a risk of complications, resulting in high morbidity and mortality, low school performance and high work absenteeism. This has important negative impact on sustainability of healthcare sector and society. Possible reasons are low awareness and knowledge about the disease, limited access to diagnostic tools, limited opportunities for innovative learning and inefficient information exchange.

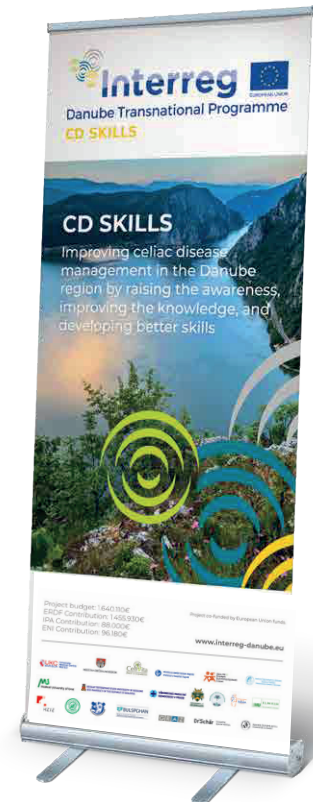
CD SKILLS project aims to overcome these shortcomings to ensure sustainable public healthcare

sector, which will efficiently meet health related and social needs of patients and general public affected by coeliac disease.

Important initial activity of the project is the assessment of regional practices in CD management, which will be followed by introduction of innovative learning strategy combining traditional lectures and modern e-tools, supported by the new information exchange platform, development of efficient disease detection strategies, and testing of innovative pilot services focusing on early detection and improved diagnosis of the disease and its complications and improvement of patients' quality of life.

The main long-term goals of the project are improvement of the knowledge, skills and competences of health care professionals and patients as well as other stakeholders and increased capacity of healthcare service in the Danube region to better meet the needs of coeliac disease patients and to improve their quality of life.

More about the project:  
<http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>



# About the partnership

**Transnational multidisciplinary partnership of the CD SKILLS project is composed of highly competent partners with different competences and roles, including healthcare service providers, such as university hospitals, which also serve as research, education and training institutions, patient support organisations (NGOs), public authorities, gluten-free producers/suppliers, and professional associations ensuring exchange of different perspectives addressing common challenges of coeliac disease.**

Partners are coming from eight Danube region countries: Romania (National Institute for Mother and Child Health Alessandrescu-Rusescu ), Czech Republic (General University Hospital in Prague), Croatia (Children's Hospital Zagreb and CeliVita - Living with Celiac Disease), Serbia (University Children's Hospital and Serbian Coeliac Society), Moldova ("Nicolae Testemitanu" State University of Medicine and Pharmacy of the Republic of Moldova, Kishinau), Slovenia (University Medical Center Maribor and Municipality of Maribor), Hungary (Heim Pal National Paediatric Institute and University of Debrecen), Austria (Medical University of Graz) and Germany (Ludwig Maximilian's University Munich). Interested Associated Strategic partners of the project are coming from Austria, Bulgaria, Croatia, Hungary, Italy and Romania, and are composed of patient organisations, gluten-free food products producer, medical societies, healthcare policy makers and public authorities.

Many partners have successfully collaborated in international initiatives and are known internationally for their work in the field of coeliac disease. Partnership has been involved in many projects addressing public service including coeliac disease related projects: Interreg CE Focus IN CD, bilateral SI-HU LQ CELIAC, FP7 CD MEDICS, FP6 PREVENTCD, MediCel, ProCeDE, Trans-2-Care, and many others.





# Project partners

## University Medical Centre Maribor, Slovenia

The University Medical Centre (UMC) Maribor is a public healthcare institution providing secondary and tertiary healthcare services in north-eastern Slovenia. It is a research organization that also serves as an educational and training institution for future healthcare professionals. The UMC Maribor employs approximately 3,500 people, of which around 600 are medical doctors and around 1,800 associated healthcare professionals. Annually, about 60,000 patients are treated as inpatients and almost 400,000 as outpatients in different sub-specialty units. Its Medical Emergency Unit is a professionally and organizationally homogeneous unit providing non-stop 24-hour medical care. In addition to healthcare services, the UMC Maribor is included in research projects and cooperates with major research centres at the national and international levels. It employs a multidisciplinary team of experts in different fields including the Medical Research Department with the Project Office experienced in project management. UMC professionals are members of the ESPGHAN Celiac Disease Working Group. Paediatric Department UMC MB has been involved in many national and international coeliac disease-related projects LQ CELIAC, Focus IN CD, CD-MEDICS, PreventCD, ProCeDe, and others. <https://www.ukc-mb.si/>

## Municipality of Maribor, Slovenia

City Municipality of Maribor (MOM) is a self-governing local community consisting of the city of Maribor and 33 other settlements. It is the second biggest city in Slovenia. In the field of health, we are responsible for social security, health protection, and family matters, for elderly care, health insurance for citizens without insurance, awarding scholarships, for awarding concessions in the field of health and

pharmacy services. The city municipality is also the founder of many public institutions. In the last few years, we have been actively involved in mainly soft-measure European projects in the field of preventive health care. We have been a lead partner in bilateral Slovenian – Hungarian project LQ – CELIAC as well as in Focus IN CD project (Interreg Central Europe programme) with the main aim to increase the quality of life of celiac disease patients and to raise awareness among professionals and the general public. The Office of project development is focused on the preparation of project applications, management, implementation, and reporting of European projects. <https://www.maribor.si/>

## Medical University of Graz, Austria

The Medical University of Graz (MUG) was founded in 2004, originating from the previous Medical Faculty of centuries-old Karl-Franzen's-Universität: Approximately 2,500 employees are working here in academic and non-academic areas and over 4,300 students are enrolled in diploma (medicine, dentistry, nursing science) and doctoral programs (medical science), with PhD-programs as a hub of innovative and high-end medicine. The MUG research community bundles its innovative capacity in four research fields and the general approach of sustainable health research. The Centres for "Medical Research" and "Knowledge and Technology Transfer in Medicine", the Biobank Graz (with > 20 million biological samples), and many other facilities provide a perfect research infrastructure. Students, instructors, and staff learn and work together according to the principles of the biopsychosocial model, which places the person with all his or her needs at the centre of attention. Not only do students gain from expert knowledge, so does the whole population, thus taking

advantage of a great range of knowledge, also in the context of media coverage and a great number of events. Postgraduate education for doctors and other target groups completes this broad range of services. <https://www.medunigraz.at/en/>

### **University Children's Hospital Belgrade, Serbia**

One of the most important medical institutions not only in Serbia but also in the region, the University Children's Hospital in Belgrade was founded in 1924 under the leadership of Professor Franz Groer, an eminent associate of Vienna's School of Paediatrics. Later, in 1926, Professor Matija Ambrožić, also from the Vienna School, was appointed head. The first Department of Paediatric Surgery was founded by MD Dimitrije Jovičić, who had trained in France and was the first qualified paediatric surgeon in Serbia. In its first three years, the Children's Clinic was located in a private building in Kneza Milosa Street and had four rooms. Construction began on a new building on 4th October 1936 by Royal Decree of King Petar Karadjordjević and under the highest protection of Her Majesty Queen Marija. Today, the building is classified as a cultural monument. For more than 90 years, the University Children's Hospital has been a centre for the provision of specialized care and treatment in all areas of paediatrics and paediatric surgery, for the education and training of students from the University of Belgrade's School of Medicine, and scientific research.

<http://tirsova.rs/>

### **Children's Hospital Zagreb, Croatia**

Children's Hospital Zagreb is a unique tertiary healthcare institution for children in Croatia. Since 1997, its Department for paediatric gastroenterology and nutrition has been the Referral Centre of the Croatian Ministry of Health for children with gastrointestinal disorders and specific nutritional requirements. The team includes paediatric gastroenterologists, dietitians, psychologists, working therapists, and nurse specialists. The centre is fully equipped for all necessary diagnostic procedures and various treatment modalities, including enteral and parenteral nutrition. Concerning celiac disease, this de-

partment runs the Croatian largest clinic for paediatric celiac disease patients with about 20–30 newly diagnosed patients per year. The team members have participated in the work of the ESPGHAN Celiac disease Working Group and in several national (Screening for celiac disease in first-grade school children) and international projects on celiac disease (PreventCD, ProCeDe, MediCel). <https://www.kdb.hr/>

### **General University Hospital in Prague, Czech Republic**

General University Hospital in Prague (GUHP) is one of the largest hospitals in the Czech Republic. Together with the 1st Faculty of Medicine of Charles University, it creates a broad base not only for diagnostic, therapeutic, and nursing care but also for teaching, science, and research. The Department of Paediatrics and Inherited Metabolic Disorders represents the Centre of excellence for children with metabolic, rheumatologic, inflammatory bowel disease, and other gastrointestinal disorders, and for children with specific nutritional requirements. A multidisciplinary approach is a part of daily routine. The team includes paediatric gastroenterologists, dietitians, and nurse specialists. The centre fully covers all diagnostic and therapeutic procedures, including endoscopy, enteral and parenteral nutrition. Concerning Celiac disease, this department runs the country's largest clinic for paediatric Celiac disease patients, with about 100 newly diagnosed patients each year. The employees are members of the ESPGHAN and actively participate in different international projects. <https://www.vfn.cz/>

### **Serbian Coeliac Society, Serbia**

Serbian Coeliac Society was founded in 2005 by a group of mothers with coeliac children. The main motive was lack of knowledge about the disease, educational material, counseling about the gluten-free diet, and difficulties in finding safe gluten-free food products. Since then, the association has grown into a national organization that works closely with associations in the region and Europe, doctors, scientists, and other experts as well as the institutions and organizations in the field of food production. The Serbian Coeliac Society has been an AO ECS member since 2008. Our goal is to ensure that we

live in an educated, well-aware society where early detection and diagnosis of coeliac disease is possible, followed by labeled, safe food, at a price available for our patients.

[www.celjakija.rs](http://www.celjakija.rs)

### **National Institute for Mother and Child Health Alessandrescu-Rusescu, Romania**

The National Institute for Mother and Child Health “Alessandrescu Rusescu” Bucharest (INSMC) is one of the institutes of the Ministry of Health in Romania with expertise in population research in the field of maternal and child health status. In the field of population research, INSMC collaborates with international institutions (United Nations Children’s Fund, United Nations Population Fund, Center for Celiac Disease (CD) Control USA, US Agency for International Development). INSMC research led to health policies by the Ministry of Health in Romania and the research results were used as reference data by international organizations (WHO). INSMC includes 2 University Clinical Departments (Gynaecology and Paediatrics) as part of the University of Medicine and Pharmacy “Carol Davila” Bucharest and 4 National and Regional Centres focused on specific medical fields: Materno-Foetal Medicine Centre, Cystic Fibrosis Centre, CD Centre, and Clinical Genetics Centre. The CD Centre is a tertiary centre focused on CD diagnosis, management, providing medical care, educational programs for professionals and the general population, and running clinical research in collaborative national and international networks.

<https://www.insmc.ro/>

### **CeliVita - Living with Celiac Disease, Croatia**

CeliVita is a patient association founded in 2014, to protect health and improve the overall life quality of people who suffer from Celiac disease, wheat allergy, and gluten sensitivity. CeliVita has members from all over Croatia, as well as a branch office in the Slavonia region. Its activities are focused on raising awareness about CD, as a general health problem, but also on providing practical help to the

patients and family members. Its volunteers provide comprehensive support and tools, necessary for successfully overcoming everyday challenges and maintaining a proper gluten-free diet. Preserving the overall physical and mental health of those affected, including family members is one of CeliVita’s missions. Support provided by the association includes counseling about gluten-free diet implementation and legal rights, educating about CD and risk factors for complications, cooking classes, nutritional and psychological workshops and lectures, manuals, and brochures, raising awareness programs in nurseries and schools, members meetings, and gatherings and many other activities. CeliVita’s members enjoy many benefits from various partnerships.

<https://www.celivita.hr/>

### **Heim Pál National Paediatric Institute, Hungary**

Heim Pál National Institute of Paediatrics, Budapest is a multidisciplinary children’s hospital for specialist care, which is also responsible for the coordination of clinical guidelines and specialized post-graduate teaching. The Coeliac Disease Centre is an independent department in the hospital for the integrative care of celiac disease patients and families regardless of age, which includes diagnosis, regular follow-up, dietetic counselling, and screening of family members at risk. The team consists of paediatric gastroenterologists, clinical and research nurses, full-time dietitians, and laboratory technicians. We operate an open-access outpatient facility for the direct referral of cases from primary care and we closely collaborate with the Department of Gastroenterology and Nephrology and with the Department of Pathology. The Coeliac Disease Centre has its own diagnostic laboratory providing transglutaminase and endomysial antibody testing for 19 other institutions in the central and western parts of the country. It also provides a second opinion on all celiac-related questions at the national level, develops management strategies, and disseminates knowledge among all medical professionals.

<http://heimpalkorhaz.hu/>

## **University of Debrecen, Hungary**

The University of Debrecen is a leading teaching institution with approximately 30,000 students, 12,000 of them coming from abroad. This represents a very good possibility for the dissemination of knowledge and new findings. The University of Debrecen is responsible for tertiary-level medical care for the whole of North-Eastern Hungary (approx. 1.8 million inhabitants). The Coeliac Disease Study group was founded in 2002 and consists of clinical staff at the Department of Paediatrics (paediatricians, paediatric gastroenterologists, nurses, social workers) and basic researchers (biochemists, molecular biologists), and closely cooperates with the transglutaminase research group at the Institute of Biochemistry and Molecular Biology. Transglutaminase is the most important autoantigen in celiac disease and also plays an important role in modern diagnosis. Further, the group is currently investigating innovative diagnostic tools, standardization of antibody testing, and disease features at the cellular level. <https://www.edu.unideb.hu/>

## **Ludwig Maximilian University of Munich, Germany**

Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München is a public corporation with the right to self-governance. It is one of the leading research universities in Europe, with a more than 500-year-long tradition. LMU Klinikum is a centre of high-tech medicine, innovation, and medical and technical progress, at the same time has the sense of individual care, security, and trust. The Children's Hospital was founded in 1846 by August Hauner and is named after him. With 15 paediatric subspecialties and paediatric surgery, it is one of the largest tertiary academic paediatric centres in Germany. The division of paediatric gastroenterology has high experience in Celiac Disease (CD), and was leading and participating in several national and international research projects on CD, e. g. the ProCeDE study, PreventCD, TEDDY, the German Celiac Registry. Together with the Child Health Foundation, it was a partner of the Interreg program Focus In CD, leading the work package on different online tools. <https://www.lmu.de/en/>

## **“Nicolae Testemitanu” State University of Medicine and Pharmacy of the Republic of Moldova**

The State University of Medicine and Pharmacy "Nicolae Testemitanu" in Moldova is the only institution for the education of doctors and pharmacologists in the country. It includes many departments with 23 laboratories, 2 scientific centres, and 1200 specialists (8 academics, 5 corresponding members of the Academy of Sciences of Moldova, full and honorary members of academies from other states, 172 doctors habilitated in the medical sciences, 528 doctors in medical sciences, 15 laureates of the state award in the field of science and technology). It offers specialized pre-university higher education integrated into the cycle I, II, doctoral higher studies (cycle III), postdoctoral programs in Romanian, Russian, French, and English (ISO 9001: 2008; since 2016 applies the ISO 9001: 2015 standard). The University is a member of the Association of International Universities for European Medical Education (2013). Since 2019, it is internationally accredited by the World Federation of Medical Education, an independent accreditation and evaluation agency. It collaborates with over 90 international universities.

<https://www.usmf.md/ro>

## Associated strategic partners

### **Health Service, Youth and Family Office, City of Graz, Austria**

The city of Graz is the second-largest city in Austria. The city is divided into 28 urban districts and is the fastest-growing region in Austria. Graz is a statutory city (that is, a city with statutory privileges). This is an important characteristic, as it implies that the city itself bears full administrative responsibility for all social services. The administrative core of all preventive measures in child- and youth welfare in Graz is the Youth and Family Office in the city's administrative body. Health service is integrated into this structure. It also provides services for public schools, kindergartens, nurseries, and day-care. The team amongst other paediatricians includes general practitioners and one nutritionist. The Health Service mainly provides preventive medical check-up and medical advice services. When signing up for nurseries, kindergarten, day-care, etc., parents have to fill in a health form; coeliac disease is one of the interrogated points. Accompanied by their parents, all pupils, attending a public school in Graz, undergo a medical check-up in their first year (age about six to seven). At this time, parents are asked again about chronic diseases, such as coeliac disease. A further medical check-up is provided until the end of compulsory school attendance.

[https://www.graz.at/cms/beitrag/10015960/7751496/Amt\\_fuer\\_Jugend\\_und\\_Familie.html](https://www.graz.at/cms/beitrag/10015960/7751496/Amt_fuer_Jugend_und_Familie.html)

### **Romanian Association for Gluten Intolerance, Romania**

Romanian Association for Gluten Intolerance (ARIG) is the national coeliac patient's association, a non-governmental, independent organization and its main mission is to improve the quality of life for coeliac patients in Romania. Romanian Association for Gluten Intolerance is a member of the Association of European Coeliac Societies since 2018 and is running the ELS scheme for gluten-free products since 2019 with over 600 Romanian certified gluten-free products. ARIG focuses its activities on four main pillars: legislation and patients' rights, patient education and coeliac disease aware-

ness for the general public, coeliac community support, coeliac disease awareness gluten-free business sector development support. The association's activity is based exclusively on volunteer work since 2017. The activity of the association is supported by active coeliac community members. <https://celiac.org/eat-gluten-free/gf-services/celiac-association-of-romania/>

### **Bulgarian Coeliac Association, Bulgaria**

Bulgarian Coeliac Association was established on 31. 3. 2009 by a diverse group of volunteers with coeliac disease from Bulgaria. At that time there were only a few specialists who knew about the disease. The association was dedicated from the very beginning to helping people with coeliac disease and other gluten-related conditions, get support and understanding from the community, have an easier life, have access to gluten-free food. We are striving for people with gluten-related conditions to get independent, trustworthy advice and support from the medical specialist, have more rights from the state, and not only manage the impact of gluten, but also find all answers to how to live well and happy with coeliac disease. The main activities are fulfilled with the Facebook group, where people ask questions and get answers. We regularly update it with recent information materials for gluten-free nutrition, Celiac Disease, and the life and obstacles for people with this entity in Europe.

We are trying to help the availability of gluten-free products and food in more and more places. In a collaboration with municipalities and medical specialists, we helped the introduction of a gluten-free diet in nurseries and kindergartens in some areas in Bulgaria.

### **Bulgarian Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, Bulgaria**

The Bulgarian Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition is a voluntary, politically and socially independent non-profit association of individual and legal entities who meet the conditions set out in this statute, acting by the principles of the Constitution of the Republic of Bulgaria and the regulation of the Law

on non-profit legal entities and the current Bulgarian legislation. The aim of the Society is to spread awareness in the area of paediatric gastroenterology, hepatology, and nutrition, to stimulate the research in the same field, and to disseminate this knowledge through meetings and in other ways. The Society fulfills its goals through the development and participation in programs, projects, and other activities related to the activities of the society in Bulgaria and abroad provides scholarships for training on issues of the paediatric gastroenterology, hepatology and nutrition, organizes congresses, symposia, workshops and provides dissemination and assistance for implementation in the country of new methods in the field of paediatric gastroenterology, hepatology, and nutrition.

<http://bulspghan.org/za-nas/>

### **Croatian Institute of Public Health, Croatia**

Croatian Institute of Public Health (CIPH) is a central public health institute in the Republic of Croatia, founded in 1893 to promote the health and welfare of the population. CIPH deals with public health, health promotion and education, disease prevention, microbiology, environmental health, school medicine, mental health care, and addiction prevention. CIPH's main tasks are to plan, promote and implement measures for the enhancement of population health and reduction of health problems. It prepares and implements prevention programs and other health care measures aimed at promoting a healthy lifestyle. The Institute functions as a statistical authority, which maintains national public health registries, supervises data storage, and coordinates the work of other health registers. It coordinates the network of regional public health institutes, actively participates in the creation of health policy and public health regulations, and engages in international cooperation to improve public health and welfare.

<https://www.hzjz.hr/>

### **Hungarian Paediatric Gastroenterology Society, Hungary**

The organization is an umbrella society for all medical professionals in the field of paediatric gastroenterology in Hungary (specialist physicians taking care of patients with celiac disease, primary care doctors, and other HCPs, like specialized nurses and dieticians) with significant teaching activity and dissemination potential. Furthermore, society plays important role in health care policymaking and maintains relationships with health authorities and various industrial partners, as well as with gastroenterologists looking after adults. The society disseminates European guidelines and regularly comments on new directives and various planned changes in medical practice. Therefore, society is interested in contributing to the improvement of diagnostic tools and diagnostic strategies for celiac disease, particularly in professional aspects. These activities and results will be incorporated into the annual teaching activities and postgraduate courses for HCPs and young doctors. Society is committed to promoting high-quality medical care and reducing the invasiveness of diagnostic procedures and costs.

### **Dr. Schär - Innovating special nutrition, Italy**

Our story began in 1922 in South Tyrol, the heart of the Italian Alps, with a vision to improve the lives of people with special nutritional needs. Ever since the company was founded, proximity to the consumer has been our guiding commitment. Our core competence combines the specific, complex requirements placed on nutrition with dedication and joie de vivre. Responsibility, progress, and proximity are the values that give us our stability and reliability. We are a family-run company with a global reach, with 18 sites in 11 countries and more than 1,300 employees worldwide. We are the market leader in Gluten-Free nutrition and leverage our expertise to develop new, pioneering nutrition solutions. Our products are available in about 100 countries.

[www.drschaer.com](http://www.drschaer.com)

# Feel free to contact us for any additional information

- 1. University Medical Centre Maribor**  
Paediatric Department  
Ljubljanska ulica 5  
2000 Maribor, Slovenia  
Asst. prof. Jernej Dolinšek, MD, PhD  
jernej.dolinsek@ukc-mb.si
- 2. Municipality of Maribor**  
Project development office  
Ulica heroja Staneta 1  
2000 Maribor, Slovenia  
Jasmina Dolinšek, MSc  
jasmina.dolinsek@maribor.si
- 3. Medical University of Graz**  
Department of Paediatrics and  
Adolescence Medicine  
Auenbruggerplatz 2  
8036 Graz, Austria  
Almuthe Christina Hauer, MD, PhD  
almuthe.hauer@medunigraz.at
- 4. University Children's Hospital**  
Department of Gastroenterology,  
Hepatology and Nutritional Disorders  
Tiršova 10  
11000 Beograd, Serbia  
Nataša Dragutinović, MD  
a.natasa78@gmail.com
- 5. Children's Hospital Zagreb**  
Referral Center for Pediatric  
Gastroenterology and Nutrition  
Klaičeva 16  
10000 Zagreb, Croatia  
Zrinjka Mišak, MD, PhD  
zrinjka.misak@gmail.com
- 6. General University Hospital in Prague**  
Department of Paediatrics and  
Adolescent Medicine  
U Nemocnice 499/2  
12808 Praha 2, Czech Republic  
Peter Szitanyi, MD, PhD  
peter.szitanyi@vfn.cz
- 7. Serbian Coeliac Society**  
Vidska 1d/11  
11000 Beograd, Serbia  
Vesna Pavkov  
vesna.pavkov@gmail.com
- 8. National Institute for Mother  
and Child Health Alessandrescu-  
Rusescu**  
Department of Paediatrics  
Bdv. Lacul Tei 120  
020395 Bucharest, Romania  
Alina Popp, MD, PhD  
stanescualina@yahoo.com
- 9. CeliVita - Living with Celiac Disease**  
Strojarska ulica 26  
10000 Zagreb, Croatia  
Ida Čarnohorski  
zivotscelijakijom@gmail.com
- 10. Heim Pal National Paediatric  
Institute**  
Coeliac Disease Centre  
Ulloi ut. 86  
1089 Budapest, Hungary  
Judit Gyimesi, MD  
loiko@uta.fi
- 11. University of Debrecen**  
Medical Faculty, Department of  
Paediatrics, Coeliac Disease Study  
Group  
Egyetem ter 1  
4032 Debrecen, Hungary  
Ilma Korponay-Szabo, MD, PhD  
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu
- 12. Ludwig Maximilian University of  
Munich**  
Dr. von Hauner Children's  
Hospital, Division of Paediatric  
Gastroenterology  
Lindwurmstraße 4  
80337 Munich, Germany  
Prof. Berthold Koletzko, MD, PhD  
Berthold.Koletzko@med.uni-muenchen.de
- 13. "Nicolae Testemitanu" State  
University of Medicine and  
Pharmacy of the Republic of  
Moldova**  
Paediatric Department  
Bd. Ștefan cel Mare și Sfânt 165  
Chișinău, Moldova  
Tatiana Raba, MD  
tatiana.raba@usmf.md
- 14. Dr. Schär AG / SPA**  
Winkelau 9  
39014 Burgstall (BZ), Italy  
Jacquelin Pante  
Jacquelin.pante@drschaer.com  
Tadej Ornik  
Tadej.Ornik@drschaer.com
- 15. Romanian Association for Gluten  
Intolerance**  
Bdv. Lacul Tei 120  
020395 Bucharest, Romania  
Angela Stănescu  
angela.stanescu@boala-celiaca.ro
- 16. Croatian Institute of Public Health**  
Rockefellerova ul. 12  
10000 Zagreb, Croatia  
Lea Pollak  
lea.pollak@hzjz.hr
- 17. Bulgarian Celiac Association**  
Hipodruma BL. 134A, VH. B, AP. 108  
1612 Sofia, Bulgaria  
Gabriela Zlatarova  
gaby.zlatarova@gmail.com
- 18. Bulgarian Society for Paediatric  
Gastroenterology, Hepatology and  
Nutrition**  
Vladoslav Varnenchik Str BL. 142, app.9  
9002 Varna, Bulgaria  
Miglena Georgieva, MD, PhD  
mgeorgieva7@yahoo.com
- 19. Hungarian Paediatric  
Gastroenterology Society**  
Bókay 53  
1083 Budapest, Hungary  
Ilma Korponay-Szabo, MD, PhD  
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu
- 20. Health Service Youth and Family**  
Office, City of Graz  
Kaiserfeldgasse 25  
8010 Graz, Austria  
Ines Pamperl  
ines.pamperl@stadt.graz.at



# Interreg



EUROPEAN UNION

## Danube Transnational Programme

### CD SKILLS

