

1. Vsebina pobude:

Bolnikom s celiakijo je treba zagotoviti pomoč države pri sledenju medicinsko indicirani brezglutenski dieti, ki je za bolnike s celiakijo edino zdravilo. Brezglutenska hrana je po sedanjih ureditvah popolnoma samoplačniška in predstavlja za bolnike veliko finančno breme.

2. Predlagana rešitev:

Predlagamo, da se Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ) dopolni tako, da bo bolnikom s potrjeno diagnozo Celiakija omogočena kompenzacija povišanih stroškov, ki jih imajo zaradi njihovega edinega zdravila, brezglutenske diete. Kompenzacijo za povišane stroške zaradi sledenja brezglutenski dieti naj bolniki prejmejo v obliki mesečnega prejema, ki ne bo odvisen od socialnega statusa bolnikov in ne bo obdavčen.

3. Opis trenutne ureditve:

Bolniki s celiakijo so po sedanjih ureditvah v izrazito neenakopravnem položaju do drugih bolnikov, saj si morajo svoje edino zdravilo – drago medicinsko indicirano dieto brez glutena – zagotavljati samoplačniško. Slovenija je namreč ena redkih držav, kjer je celotno zdravljenje celiakije in preprečevanje pridruženih ireverzibilnih zdravstvenih zapletov zaradi neupoštevanja diete v celoti bolnikovo breme. Veliko število bolnikov s celiakijo si zato ne more privoščiti ustrezne dietne hrane in posledično oboleva zaradi zapletov in posledic nepravilno zdravljenega celiakija, ki bi jih lahko z ustrežno hrano (zdravilom) preprečili.

4. Prevalenca celiakije:

Na podlagi presejalnih študij ^(26,27) je ugotovljeno, da Celiakija prizadene približno 1 % splošne populacije. Zaradi velikokrat nespecifične slike ostaja velik del teh bolnikov nediagnosticiranih (Mustalahti s sod. 2010; Catassi s sod. 2014). Po podatkih pridobljenih na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije je bilo v obdobju od 2019 do vključno 2022 (ki še ni popolno) z glavno ali odpustno diagnozo K90.0 Celiakija, v Sloveniji obravnavanih 5.211 oseb (Podatki zajeti 8. 11. 2022, ZAS KRONOS; v seštevku je bila vsaka v tem obdobju obravnavana oseba upoštevana le enkrat).

Celiakija se lahko pojavi v kateri koli starosti. Podobno kot velja za ostale avtoimune bolezni je tudi celiakija pogostejša pri ženskah. Razmerje obolenosti med ženskami in moškimi je približno 2 : 1 (Ivarsson s sod. 2003; Bardella s sod. 2005).

5. Celiakija, klinični znaki in zdravljenje:

Celiakija je doživljenjska, kronična avtoimuna bolezen, ki jo pri genetsko obremenjenih osebah sproži zaužitje glutena. Čeprav vnetje prizadene predvsem tanko črevo, je celiakija sistemska bolezen in lahko prizadene tudi druge organske sisteme, kar vodi v pojav številnih nespecifičnih znakov in simptomov. Klasična celiakija se kaže z gastrointestinalnimi znaki kot so bolečine v trebuhu, napihnjenost, slabost, bruhanje, anoreksija, driska z malabsorpcijo hranil, ki vodi v izgubo telesne teže, anemijo zaradi pomanjkanja železa ter pri otrocih zaostajanje v rasti. Vendar celiakija ni omejena na malabsorpcijo (Green s sod. 2015), ampak se lahko kaže z manj očitnimi simptomi v črevesju (npr. zaprtje ali zgolj bolečina v trebuhu) in/ali s simptomi izven prebavnega sistema. Posledično lahko celiakija prizadene kateri koli del telesa: srčno-žilni sistem (srčno popuščanje, vnetje srčne mišice, koagulopatije, nepojasnjene anemije, hipoproteinemije), mišično-skeletni sistem (bolečine v mišicah in sklepkih, rahitis pri otrocih, osteopenija in osteoporoza pri odraslih ter osteomalacija in ponavljajoči se zlomi), reproduktivni sistem (zakasnela puberteta, nepojasnjena slabša plodnost pri moških in ženskah, ponavljajoči se splavi, prezgodnji porodi), živčni sistem (pomanjkanje koncentracije, razdražljivost,

nerazpoloženost, depresija, glavoboli, migrene, epilepsija, nepojasnjeni nevrološki simptomi kot sta periferna nevropatija in ataksija) ali se manifestira kot kožna oblika celiakije (Herpetiformni dermatitis). Kaže se tudi z drugimi, manj specifičnimi simptomi, kot so izpadanje las, lomljivi nohti, nespecifični kožni izpuščaji, stomatitis ali razjede v ustih ali okvara zobne sklenine. Celiakija je lahko tudi asimptomatska, kjer pri bolnikih ni izraženih simptomov ali so ti nespecifični. Posledično se lahko tudi pri njih, če jih ne diagnosticiramo ali če ne upoštevajo brezglutenske diete, razvijejo zapleti in dolgoročne posledice nezdravljene celiakije.^{26, 27}

Za bolnike s celiakijo je EDINO zdravilo doživljenjska stroga in dosledna medicinsko indicirana dieta brez glutena, ki ne sme vsebovati nobene sledi glutena. Ob njej simptomi v večini primerov popolnoma izzvenijo ali se vsaj bistveno olajšajo, nivo protiteles se sčasoma normalizira in črevo si opomore. Uživanje hrane z glutenom (čeprav le v sledih) pri bolnikih povzroči akutno poslabšanje zdravstvenega stanja zaradi poškodbe črevesnih resic in posledične malabsorpcije. Dolgotrajni kronični vnosi sledi glutena pa vodijo v številne zaplete in ireverzibilne posledice nezdravljene celiakije.^{26, 27}

Povzeto po Spletnem tečaju za zdravnike in druge zdravstvene delavce [Predmet: Poznam celiakijo - Spletni tečaj za zdravnike in druge zdravstvene delavce \(celiacfacts-onlinecourses.eu\)](http://www.celiacfacts-onlinecourses.eu)

6. Edino znanstveno dokazano zdravilo za celiakijo je stroga doživljenjska dieta brez glutena

Gluten je ime za skupino beljakovin, ki jih najdemo v zrnih nekaterih vrst žit (v pšenici, rži, ječmenu in njihovih sorodnih in križanih vrstah). Podobno reagira del bolnikov s celiakijo tudi na avenin v ovsu. Del bolnikov s celiakijo pa oves prenaša, pod pogojem, da je proizveden na način, da je izključena navzkrižna kontaminacija z žiti, ki vsebujejo gluten.

Škodljiva je že minimalna količina glutena, zato morajo bolniki s celiakijo uživati le hrano, ki vsebuje manj kot 20 mg glutena/kg končnega proizvoda (ali manj kot 20 ppm). Pri brezglutenski dieti so tako dovoljena le naravno brezglutenska živila in živila proizvedena iz naravno brezglutenskih sestavin in dodatkov, ki v procesu obdelave ali pakiranja niso bila onesnažena (kontaminirana) z glutenom.

Med naravno brezglutenska živila sodijo: sveže sadje in zelenjava, sveže nepredelano in neobdelano meso, ribe, mleko in naravni mlečni izdelki brez vseh dodatkov, jajca, sol, sladkor, sveža zelišča. Od žit in psevdžit pa so to koruza, riž, ajda, proso, kvinoja, soja, amarant, tapioka in teff.

Med prepovedana živila v dieti brez glutena sodijo:

- Živila iz prepovedanih žitaric (moke, zdrobi, testenine, kosmiči).
- Živila, iz naravno brezglutenskih sestavin, ki so jim dodane sestavine ali dodatki, ki vsebujejo gluten. Gluten izdelkom daje viskoznost, elastičnost in boljšo strukturo, zato se v živilski industriji pogosto uporablja kot dodatek. Posledično morajo bolniki s celiakijo vse takšne izdelke, četudi so narejeni v osnovi iz brezglutenskih sestavin izključiti iz prehrane.
- Živila, iz naravno brezglutenskih sestavin, ki so bila v procesu pakiranja ali obdelave onesnažena (kontaminirana) z glutenom zaradi obdelave na istih linijah, kjer obdelujejo tudi živila z glutenom. Med prepovedana živila zato sodijo tudi vse moke, zdrobi, kosmiči in ostali izdelki iz naravno brezglutenskih žit (ajdova, koruzna, riževa, prosena), kjer je bila moka zanje mleta v istih mlinih kot ostale vrste glutenskih mok in zdrobov. Te moke, zdrobi ali izdelki iz njih vsebujejo izredno visoke količine glutena, ki se je med procesom mletja vnesel kot onesnaženje. Prepovedani so tudi vsi procesirani izdelki iz brezglutenskih sestavin (npr. mesni izdelki, mlečni izdelki, čokolade..., ki se proizvajajo na istih linijah, kjer se predelujejo tudi živila z glutenom in kjer proizvajalec nima vpeljanih ukrepov za preprečevanje kontaminacije^(26,27).

Največjo težavo za bolnike s celiakijo predstavlja skriti gluten, ki ga v živila lahko vnesemo kot nenamerno onesnaženje oz. kontaminacija (npr. zaradi proizvodnje na istih proizvodnih linijah, kjer proizvajajo tudi izdelke z glutenom).^(26,27) Za onesnaženje z glutenom, na škodo bolnikov s celiakijo, v

zakonodaji ni jasne in obvezujoče zahteve po označevanju. UREDBA (EU) št. 1169/2011 o zagotavljanju informacij o živilih potrošnikom, ki je zelo natančno predpisala obvezno označevanje alergenih sestavin in pomožnih tehnoloških sredstev je navajanje kontaminacije ali označevanje njegove odsotnosti opredelila le kot **prostovoljni** trditvi. Proizvajalci živil imajo za označevanja prisotnosti oz. odsotnosti glutena na voljo tri možnosti:

1. Živila, kjer obstaja tveganje za kontaminacijo lahko označijo z 'vsebuje sledi glutena'. Ostala živila, kjer tega tveganja ni, pa pustijo brez oznake.
2. Živila, kjer zagotavljajo, da glutena ni, lahko označijo z 'brez glutena'. Ostala živila, kjer tega tveganja ni, pa pustijo brez oznake.
3. **Lahko pa ne uporabijo nobene oznake in informacije o tveganjih za kontaminacijo ne navedejo.**

Oznake 'brez glutena' so podrobneje določene z Izvedbeno uredbo komisije 828/2014. Oznako 'brez glutena' lahko uporabljajo le na živilih, ki v obliki, v kakršni jih prodajajo končnemu potrošniku, ne vsebujejo več kot 20 mg/kg glutena.

Pri uravnoteženi dieti brez glutena ^(26,27) morajo bolniki poleg nepredelanih naravno brezglutenskih živil v svojo prehrano vključevati tudi posebej namensko prirejene nadomestke živil. Pri tem morajo posegati po izdelkih, ki jim zagotavljajo najvišjo stopnjo varnosti in zanesljivosti, po certificiranih izdelkih označenih z oznako 'brez glutena'. V nobenem primeru pa se bolniki s celiakijo ne smejo zanašati samo na deklaracije, četudi na njih ni navedenih spornih sestavin ali navedbe ' vsebuje sledi glutena'.

7. Brezglutenska dieta predstavlja za bolnike veliko finančno breme

Strogo izogibanje glutenu je za bolnike velik izziv zaradi številnih skritih virov glutena v vseh predelanih prehranskih izdelkih, kozmetiki in zdravilih. Zaradi hudih omejitev pri prehranjevanju so bolniki pogosto tudi socialno omejeni ^(10,18). Dieta brez glutena je tudi bistveno dražja od običajne diete. Izdelki brez glutena so tudi 2 do 7 krat dražji od 'običajnih' izdelkov ^(19,20,26,27) (glej tudi prilogo 1: Cene brezglutenskih osnovnih živil v Sloveniji sept. 2022).

Bolniki s celiakijo se poleg direktnega bremena višjih cen živil srečujejo še z dodatnimi stroški. Ker vseh živil, primernih pri dieti, ne dobijo v vseh trgovinah, nastajajo povečani prevozniki stroški zaradi iskanja izdelkov v večjih in bolj založenih trgovskih centrih ali specializiranih trgovinah ter stroškov poštnine pri nakupih preko spleta. Ker varne brezglutenske ponudbe v restavracijah ali menzah praktično ni, bolniki pri prehranjevanju izven doma ne morejo uživati subvencioniranih ali cenovno ugodnejših malic in kosil. Zelo redki domovi za ostarele ponujajo brezglutensko prehrano in starostnike s celiakijo zavračajo. Pri izjemah, kjer je namestitev z omogočanjem dietne prehrane možno dobiti, je ta na koncu bistveno dražja od običajne. Študentje s celiakijo so zaradi odsotnosti ponudbe brezglutenskih kosil v restavracijah prikrajšani za subvencionirana kosila, ki pripadajo vsem zdravim študentom. Delavci s celiakijo ne morejo uživati obrokov v delavskih menzah. Osnovne šole so otrokom kot obvezni dietni obrok dolžne omogočiti le dietno malico, ponudba dietnega kosila pa je stvar njihove dodatne ponudbe in zmožnosti. Zato kosil velikokrat ni ali pa zanje zahtevajo doplačila.

Tudi pri načrtovanju dopustov in počitnic bolniki s celiakijo ne morejo izbirati na podlagi enake ekonomske računice, kakor zdravi ljudje. Zaradi stroge diete so primorani iskati namestitve z lastno kuhinjo, kjer si hrano lahko pripravijo sami ali pa morajo izbrati praviloma dražje specializirane destinacije, ki omogočajo dietno prehrano. Možnost prehranjevanja izven doma morajo bolniki nadomestiti s pripravo lastne hrane, kar zanje predstavlja dodatno obremenitev tako časovno, kot finančno.

Celiakija je bolezen, ki spremeni in podraži življenje celotni družini. Nuja po preprečevanju kontaminacije sili tudi ostale družinske člane, da iz gospodinjstva izključijo vsa potencialna tveganja za nenamerni vnos glutena v prehrano bolnika. Svojo hrano in njeno pripravo posledično prilagodijo bolniku. Številne družine se zato odločijo za popolno izključitev glutena iz gospodinjstva, kar še dodatno obremeni družinski proračun za hrano. Stroški zaradi preprečevanja kontaminacije pa se bistveno povečajo tudi v gospodinjstvih, kjer zdravi člani nadaljujejo uporabo glutenskih živil. V takšnih mešanih gospodinjstvih je zaradi preprečevanja kontaminacije treba uporabljati ločene gospodinjske pripomočke in aparate, ter bistveno pogosteje in intenzivneje čistiti.

Vse naštetu, bolnikom s celiakijo otežuje sledenje brezglutenski dieti. V številnih državah, so že pred časom prepoznali, da ustrezno zdravljeni bolniki s celiakijo za zdravstveni sistem in gospodarstvo predstavljajo bistveno manjši strošek kot zdravljenje ireverzibilnih zapletov, do katerih prihaja, če se bolniki ne držijo ustrezne diete. Zato v teh državah obstajajo različne pravne rešitve, s katerimi bolnikom pomagajo obvladovati dodatne stroške in jim tako povečajo dostopnost varnih brezglutenskih živil. Na tak način jih stimulirajo k doslednemu upoštevanju diete in preprečujejo zaplete nepravilno zdravljenih celiakij, ki bi močno obremenila zdravstveni sistem in gospodarstvo države^{26, 27}.

8. Vzroki in posledice neustreznega zdravljenja – neupoštevanja stroge medicinsko indicirane diete brez glutena

Zapleti zaradi neupoštevanja stroge medicinsko predpisane diete brez glutena se pojavijo iz različnih vzrokov:

- Predolg diagnostični čas onemogoča bolniku, da bi pravočasno izvedel, da ima celiakijo in pravočasno začel z dieto.
- Nezavednih vnosov skritega glutena oz. kontaminacije, ki je bistveno pogosteje prisoten v cenejših, nepreverjenih, neoznačenih in necertificiranih izdelkih.
- Zavestnih kršitev zaradi različnih vzrokov: finančne stiske, socialne stiske, nerazumevanja in preslabega poznavanja diete, neznanja ...

Pri nedosledni brezglutenski dieti, kjer prihaja do občasnih vnosov glutena, četudi le v obliki sledi, se poveča tveganje za dolgoročne in ireverzibilne zdravstvene zaplete. Ti vključujejo povečano tveganje za pojavnost zlomov kosti⁽¹⁻⁴⁾, malignomov (tankega črevesa, adenokarcinom, rak požiralnika, B-celični in T-celični ne-Hodgkin limfomi), hude okvare jeter, motena funkcija vranice (hiposplenizem), trajna odpoved trebušne slinavke, sladkorna bolezen, boleznι ščitnice, restriktivne boleznι pljuč, ulcerozno vnetje in zožitve tankega črevesa (5) in povečano umrljivost⁽⁶⁻⁹⁾. Pri ženskah je povečano tveganje za neplodnost, spontane splave, prezgodnje porode in za porode novorojenčkov z nizko porodno težo⁽¹⁰⁾. Dokazi kažejo, da je tveganje za zaplete manjše pri tistih bolnikih, ki strogo upoštevajo strogo medicinsko indicirano dieto brez glutena⁽⁶⁻¹⁷⁾.

Znanstvene študije^(21,22,26,27) na podlagi primerjave neposrednih stroškov zdravljenja kažejo, da nezdravljena ali nepravilno zdravljena celiakija predstavlja veliko breme za zdravstveni sistem. To breme se kaže v bistveno višjih stroških pri bolnikih s celiakijo, ki zaradi neustrezne diete niso dosegali popolne remisije, v primerjavi z bolniki, ki so se diete ustrezno držali. Višji stroški so se odražali predvsem na račun pogostejših hospitalizacij in nujnih obravnav, ki so bile povezane s prisotnostjo različnih sočasnih boleznι in drugih zdravstvenih stanj, povezanih z nedosledno dieto. Pravočasna diagnoza in optimalno zdravljenje celiakije lahko občutno zmanjša splošno gospodarsko breme te boleznι. Optimalno zdravljenje je možno le, če čim večje število bolnikov uspešno sledi strogi medicinsko indicirani dieti brez glutena in posledično dosega stanje remisije boleznι. Upravičenost stroška preventive bi bila v praksi bistveno večja, saj je treba upoštevati še posredne stroške, ki ob

neustrezno zdravljeni boleznijo nastajajo: zmanjšanje delovne produktivnosti, bolniške odsotnosti, psihološke težave, itd.

Cilj države bi moral biti, da bi s pomočjo pri nakupu brezglutenskih živil stimulirala čim več bolnikov s celiakijo, da bi se lahko dosledno držali stroge medicinsko indicirane diete brez glutena. Bolniki bi tako lažje dosegli in vzdrževali stanje remisije boleznijo^(26,27).

9. Primerjava predlagane rešitve in ostalih ureditev:

V Evropi in svetu se z namenom izboljšanja dostopnosti brezglutenske diete uporabljajo različni pristopi pomoči bolnikom s celiakijo ali njihove kombinacije:

- Kompenzacija povišanih stroškov v obliki mesečnega prejemka.
- Predpisovanje hrane brez glutena na recept v lekarnah ali specializiranih trgovinah.
- Omogočanje nakupa hrane preko vavčerja v običajnih trgovinah.
- Davčna olajšava za bolnike.

Nekateri primeri rešitev po državah Evrope so navedeni v prilogi 2 Nadomestila za prehrano po državah. Vsaka oblika pomoči ima določene prednosti in slabosti z vidika logističnih in finančnih učinkov za državo. Države pri tem zasledujejo cilj, da s čim manjšimi stroški stimulirajo čim večje število bolnikov k doslednemu sledenju dieti. Tako preventivno zmanjšujejo visoke stroške za zdravstveni sistem, ki nastajajo zaradi zapletov in posledic nepravilno zdravljenih celiakij.

Kompenzacija povišanih stroškov v obliki mesečnega prejemka

Ta rešitev je za državo najenostavnejša in najcenejša in v enaki meri zajame najširšo skupino bolnikov z diagnosticirano celiakijo. Bolnikom s celiakijo omogoča nakup zanje najprimernejše hrane, ne glede na njihove druge prehranske omejitve zaradi drugih pridruženih boleznijo. Slaba stran te oblike pomoči je, da ni 'strogo namenska'. Bolniki bi ta dodatek teoretično lahko porabili tudi v druge namene. Vendar je to tveganje manjše oz. manj krivično, kot izključitev določenih skupin bolnikov (npr. takšnih z dodatnimi omejitvami pri prehrani) iz sistema pomoči, kar se zgodi pri rešitvah z zagotavljanjem hrane na recept. Da pa bi pomoč v obliki denarnega prejemka dosegla univerzalno vse bolnike, bi morala biti ta izvzeta iz sistema obdavčitve, ne glede na socialni status bolnika.

Predpisovanje hrane brez glutena na recept v lekarnah ali specializiranih trgovinah

Predpisovanje hrane na recept za državo predstavlja finančno logistični vložek, ki vključuje posrednike (lekarnje ali specializirane trgovine), ki prevzamejo nabavo, skladiščenje in distribucijo brezglutenskih živil. Slabost te oblike pomoči so visoke marže lekarn, za bolnike pa omejenost prevzemnih mest. Predpisovanje receptov predstavlja dodatno obremenitev zdravnikov na primarnem nivoju. Rešitev je sicer 'strogo namenska', vendar je glede stimulacije bolnikov k doslednemu sledenju brezglutenski dieti diskriminatorna do dela bolnikov, ki zaradi pridruženih boleznijo ne smejo uživati najsplošneje uporabljanih brezglutenskih živil. Lekarnje ali specializirane trgovine zaradi logističnih omejitev lahko ponudijo bolnikom na recept le omejeno število različnih osnovnih živil kot so: kruh, mešanice za peko kruha, zdrobi, testenine, kosmiči za zajtrk, ki pa niso nujno primerni za vse bolnike. Posledično, bodo določeni bolniki, ki imajo tako celiakijo kot dodatne pridružene boleznijo, izpadli iz sistema pomoči.

Omogočanje nakupa hrane preko vavčerja ali bona v običajnih trgovinah

V primerjavi s predpisovanjem hrane na recept je omogočanje nakupa hrane preko vavčerja ali bona v običajnih trgovinah za državo enostavnejša z vidika nabave, skladiščenja in distribucije hrane. Ta oblika pomoči je tudi dovolj 'strogo namenska' pod pogojem, da država vzpostavi register ustreznih brezglutenskih živil, iz katerega si potem bolniki v splošnih trgovinah, ki so vključene v sistem, lahko izberejo zanje primerna živila. V državni register živil brez glutena bi moralo biti zajetih dovolj različnih vrst živil, da bi bila lahko ta oblika pomoči tudi dovolj nediskriminatorna do bolnikov s celiakijo, ki imajo še dodatne omejitve zaradi pridruženih boleznijo.

Dodatna davčna olajšava za bolnike s celiakijo

Ta rešitev za državo predstavlja relativno nizke dodatne stroške, saj jo lahko izvaja preko obstoječih služb in sistema obdavčitve. Slaba stran pa je, da je višina davčne olajšave odvisna od osebnih prejemkov bolnikov v škodo tistih z nižjimi dohodki. Tisti bolniki z najnižjimi prihodki ali brez njih, ki ne presežejo praga obdavčitve pa iz sistema pomoči v celoti izpadejo.

Brez pomoči za bolnike s celiakijo (trenutna ureditev v Sloveniji)

Ta možnost je za državo na prvi pogled zagotovo najprivlačnejša, saj ne predvideva neposrednih odhodkov na račun pomoči bolnikom. Ta možnost pa je hkrati izrazito nestimulativna za bolnike, da bi se dosledno držali stroge medicinsko indicirane diete brez glutena. Bolniki morajo brez pomoči države zato dnevno sklepati kompromise med finančnim bremenom, ki jih zanje predstavlja ustrezna dieta in svojim zdravjem. Posledično posegajo po cenejših in manj varnih izdelkih in s tem pogosto tvegajo vnose skritega glutena. Številni socialno šibkejši bolniki si pri takšni ureditvi dosledne diete sploh ne morejo privoščiti in ne dosegajo popolne remisije bolezni. Posledično bolniki s celiakijo bistveno pogosteje obolevajo za posledicami nepravilno zdravljenega celiakije in se soočajo z dolgoročnimi in ireverzibilnimi zapleti, za katere je dokazano, da z neposrednimi in posrednimi stroški močno bremenijo zdravstveni sistem in družbo.

10. Zaključek:

Pomoč države bolnikom s celiakijo pri zagotavljanju njihovega edinega zdravila: medicinsko indicirani brezglutenski dieti, je eden od ključnih mehanizmov za zmanjšanje zdravstvenih zapletov neustrezno zdravljenega celiakije. Pravočasna diagnostika in ustrezno zdravljenje omogočata bistveno zmanjšanje gospodarskega bremena, ki ga ta bolezen predstavlja. Predlagamo, da Slovenija pri tem sledi dobri praksi v Italiji, kjer je njihovo Ministrstvo za zdravje^(26,27) z učinkovitimi ukrepi uspelo nasloviti ključne probleme, ki jih celiakija predstavlja.

1. Skrajševanje diagnostičnih zamud – z usklajenimi diagnostičnimi algoritmi.
2. Uspešno zdravljenje in ustrezno dieto - s podporo bolnikom (finančna pomoč pri nakupu dietne hrane, izobraževanje in podpora kliničnih dietetikov in prehranskih svetovalcev).
3. Možnost prehrane izven doma – usposabljanje nosilcev živilske dejavnosti, vključevanje prehranskih svetovalcev oziroma kliničnih dietetikov v vse zavode, ki jih je ustanovila in jih financira država ter obveza javnih ustanov (vrtcev, šol, domov za starostnike) in spodbujanje ostalih ponudnikov prehrane k varni ponudbi dietne brezglutenske hrane.

Za strokovno obravnavo pobude predlagamo imenovanje strokovne skupine s strokovnjaki, ki se ukvarjajo ali živijo s celiakijo. Predlog strokovne skupine s člani je bil podan na ministrstvo 15.11.2022 in je v prilogi 3.

11. Priloge:

1. Cene brezglutenskih osnovnih živil v Sloveniji sept 2022,
2. Nadomestila za prehrano po državah,
3. Predlog za imenovanje strokovne skupine 15. 11. 2022.

Viri:

1. Akobeng AK, Thomas AG. Systematic review: Tolerable amount of gluten for people with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2008;27:1044-52
2. Lucendo AJ, García-Manzanares A. Bone mineral density in adult coeliac disease: An updated review. *Rev Esp Enferm Dig* 2013;105:154-62.
3. Pinto-Sánchez MI, Mohaidle A, Baistrocchi A, et al. Risk of fracture in celiac disease: Gender, dietary compliance, or both? *World J Gastroenterol* 2011;17:3035-42.
4. Olmos M, Antelo M, Vazquez H, et al. Systematic review and metaanalysis of observational studies on the prevalence of fractures in coeliac disease. *Dig Liver Dis* 2008;40:46-53.

5. VODNIK za življenje s celiakijo / [avtorji Jernej Dolinšek ... [et al.] ; urednici Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik ; prevod Petra Rižnik ... [et al.]. - Maribor : Mestna občina, 2021 [CD SKILLS - Interreg Danube \(interreg-danube.eu\)](#)
6. Ludvigsson JF. Mortality and malignancy in celiac disease. *Gastrointest Endosc Clin N Am* 2012;22:705-22.
7. West J, Logan RF, Smith CJ, et al. Malignancy and mortality in people with coeliac disease: Population based cohort study. *BMJ* 2004;329:716-9.
8. Askling J, Linet M, Gridley G, et al. Cancer incidence in a population based cohort of individuals hospitalized with celiac disease or dermatitis herpetiformis. *Gastroenterology* 2002;123:1428-35.
9. Corrao G, Corazza GR, Bagnardi V, et al. Mortality in patients with coeliac disease and their relatives: A cohort study. *Lancet* 2001;358:356-61.
10. Rubio-Tapia A, Hill I, Kelly CP, et al. ACG clinical guidelines: Diagnosis and management of celiac disease. *Am J Gastroenterol* 2013;108:656-76.
11. Sategna-Guidetti C, Grosso SB, Grosso S, et al. The effects of 1-year gluten withdrawal on bone mass, bone metabolism and nutritional status in newly-diagnosed adult coeliac disease patients. *Aliment Pharmacol Ther* 2000;14:35-43.
12. Valdimarsson T, Lofman O, Toss G, et al. Reversal of osteopenia with diet in adult coeliac disease. *Gut* 1996;38:322-7.
13. Choi JM, Lebowitz B, Wang J, et al. Increased prevalence of celiac disease in patients with unexplained infertility in the United States. *J Reprod Med* 2011;56:199-203.
14. Ciacci C, Cirillo M, Auremma G, et al. Celiac disease and pregnancy outcome. *Am J Gastroenterol* 1996;91:718-22.
15. Norgard B, Fonager K, Sorensen HT, et al. Birth outcomes of women with celiac disease: A nationwide historical cohort study. *Am J Gastroenterol* 1999;94:2435-40.
16. Ludvigsson JF, Montgomery SM, Ekblom A. Celiac disease and risk of adverse fetal outcome: A population-based cohort study. *Gastroenterology* 2005;129:454-63.
17. Khashan AS, Henriksen TB, Mortensen PB, et al. The impact of maternal celiac disease on birth weight and preterm birth: A Danish population based cohort study. *Hum Reprod* 2010;25:528-34.
18. Verrill L, Zhang Y, Kane R. Food label usage and reported difficulty with following a gluten-free diet among individuals in the USA with celiac disease and those with noncoeliac gluten sensitivity. *J Hum Nutr Diet* 2013;26:479-87.
19. Lee A, Ng DL, Zivin J, Green P. Economic burden of a gluten-free diet. *J Hum Nutr Diet* 2007;20:423-30.
20. Tennyson CA, Simpson S, Lebowitz B, et al. Interest in medical therapy for celiac disease. *Therap Adv Gastroenterol* 2013;6:358-64
21. Guandalini S, Tundia N, Thakkar R, Macaulay D, Essenmacher K, Fuldeore M. Direct Costs in Patients with Celiac Disease in the USA: A Retrospective Claims Analysis. *Dig Dis Sci*. 2016 Oct;61(10):2823-2830. doi: 10.1007/s10620-016-4219-x. Epub 2016 Jul 14. PMID: 27417565.
22. Long KH, Rubio-Tapia A, Wagie AE, Melton LJ 3rd, Lahr BD, Van Dyke CT, Murray JA. The economics of coeliac disease: a population-based study. *Aliment Pharmacol Ther*. 2010 Jul;32(2):261-9. doi: 10.1111/j.1365-2036.2010.04327.x. Epub 2010 Apr 8. PMID: 20384611; PMCID: PMC2906636.
23. UREDBA (EU) št. 1169/2011 EVROPSKEGA PARLAMENTA IN SVETA o zagotavljanju informacij o živilih potrošnikom
24. IZVEDBENA UREDBA KOMISIJE (EU) št. 828/2014 o zahtevah za zagotavljanje informacij potrošnikom o odsotnosti ali zmanjšani prisotnosti glutena v živilih.
26. Ministrstvo za zdravje Italija: Poročilo palamentu o celiakiji (Ministero della Salute: [Relazione annuale al Parlamento sulla celiachia - Anno 2020 \(salute.gov.it\)](#))
27. Ministrstvo za zdravje Italija: Podporni znanstveni dokument za diagnostiko in vodenje celiakije (Ministero della Salute: Documento di supporto scientifico al protocollo per la diagnosi e il follow-up della celiachia [renderNormsanPdf \(salute.gov.it\)](#))