

# Coeliakie

Maag-Darm-Levercentrum



Beter voor elkaar



## **Inleiding**

Van uw arts heeft u te horen gekregen dat u de aandoening Coeliakie heeft. In deze folder leest u wat deze ziekte inhoudt. Vragen kunt u altijd overleggen met uw behandelend arts of met de MDL-verpleegkundige.

## **Wat is coeliakie?**

Coeliakie, ook wel spruw genoemd, is een dunne darm ziekte waarbij er een overgevoeligheid bestaat voor gluten. Daarom wordt coeliakie ook wel glutenintolerantie genoemd. 'Gluten' is een voedselbestanddeel dat zit in de volgende granen: tarwe, rogge, haver, gerst, kamut en spelt. Bij coeliakie is de dunne darm intolerant en overgevoelig voor gluten. De dunne darm raakt beschadigd door het contact met de gluten. Hierdoor gaan de darmvlokken (darmvilli) kapot. Op den duur raakt de darmwand zo beschadigd dat er geen darmvlokken meer over zijn (vlokatrofie). Dit kan overigens na het tijdig starten van een dieet weer helemaal normaal worden. Door de vlokatrofie kunnen belangrijke voedingsstoffen niet opgenomen worden in het bloed. De gevolgen zijn een tekort aan verschillende vitamines en gewichtsverlies door de klachten. Het lichaam heeft deze bouwstoffen nodig om normaal te kunnen functioneren en bij kinderen zijn ze nodig om te kunnen groeien.

## **Risicogroepen en Auto-immuunziekte**

Coeliakie komt veel voor. Op dit moment zijn er ongeveer 16.000 mensen in Nederland bij wie coeliakie is vastgesteld. Het werkelijke aantal mensen met coeliakie is waarschijnlijk veel hoger omdat de klachten niet altijd direct herkend worden of altijd hetzelfde zijn. Coeliakie komt bij vrouwen twee keer zo vaak voor als bij mannen. De diagnose kan op verschillende leeftijden gesteld worden. In de meeste gevallen gebeurt dit bij kinderen tussen de 6 en 10 jaar of bij volwassenen tussen de 20 en 40 jaar. Het is nog onduidelijk of deze tweede groep mogelijk al langere tijd coeliakie heeft of dat de aandoening zelf op latere leeftijd ontstaat.

Coeliakie is een auto-immuunziekte wat betekent dat het lichaam antistoffen maakt tegen eigen lichaamscellen. Het komt daarom ook vaker voor in relatie met andere auto-immuunziekten zoals suikerziekte en schildklierafwijkingen. Coeliakie kan een oorzaak zijn van botontkalking.

## **Klachten**

Volwassenen hebben meestal veel voorkomende en zeer algemene klachten zoals diarree, verstopping (obstipatie), plakkerige ontlasting en gewichtsverlies. Veel patiënten met coeliakie hebben echter klachten (gehad) die niet direct met darmproblemen in verband worden gebracht, zoals vermoeidheid, bloedarmoede, botontkalking, te geringe lengtegroei, een te late puberteit, onvruchtbaarheid en een algeheel gevoel van ziek zijn. De klachten verschillen van persoon tot persoon, zeker in intensiteit. Sommige coeliakie-patiënten hebben nauwelijks klachten.

## **Oorzaak**

De precieze oorzaak van coeliakie is nog niet bekend. Wel is duidelijk dat erfelijkheid een rol speelt. Als één van de ouders coeliakie heeft, heeft een kind van deze ouder een verhoogde kans van vijf tot tien procent op coeliakie. Maar er zijn ook veel coeliakiepatiënten die geen familieleden hebben met de ziekte.

## **Hoe wordt de diagnose gesteld**

Als het vermoeden bestaat dat de klachten veroorzaakt worden door coeliakie, dan wordt eerst uw bloed onderzocht. Zijn er in het bloed antistoffen aanwezig dan is er waarschijnlijk sprake van coeliakie. Om de diagnose coeliakie met zekerheid vast te stellen wordt er een stukje weefsel (biopt) uit de wand van het begin (twaalfvingerigedarm) van de dunne darm weggehaald en onderzocht. Als de darmvlokken beschadigd zijn of ontbreken is er sprake van coeliakie. Het stukje weefsel wordt door middel van een gastroscopie uit uw dunne darm weggehaald.

Bij dit onderzoek wordt een flexibele buis (met camera en een lichtje) via de mond en maag in de dunne darm gebracht. Met een paktangetje worden kleine stukjes weefsel van de wand van de dunne darm en de maag weggenomen en onderzocht. Wanneer hieruit blijkt dat de darmvlokken ontbreken of beschadigd zijn, wordt de diagnose bevestigd.

## Behandelmethoden

Op dit moment is er nog geen behandeling die de ziekte geneest. Er is nu nog maar één manier om coeliakie te behandelen namelijk het levenslang volgen van een glutenvrij dieet. Alle granen die gluten bevatten zoals tarwe, haver, rogge, gerst, spelt en kamut, maar ook alle producten die hiervan gemaakt zijn, moeten vermeden worden. Als u dit doet, zullen uw klachten langzaam verdwijnen. Binnen enkele weken tot maanden voelt u zich al wat beter. Na zes maanden tot een jaar is uw dunne darm weer helemaal hersteld. Als gevolg van coeliakie bent u misschien verzwakt en heeft u last van bloedarmoede. Dan krijgt u ook het advies om enige tijd extra vitaminen en mineralen te gebruiken, zoals foliumzuur, vitamine B12 en ijzer. Voor een deskundig advies over een glutenvrij dieet stuurt de arts u door naar een diëtist. Het is belangrijk dat deze diëtist veel kennis heeft over coeliakie en het glutenvrije dieet.

Als u ongeveer een jaar een glutenvrij dieet hebt gevolgd, wordt vaak de gastroscopie met dunnedarmbiopsie herhaald. Dit is noodzakelijk om te onderzoeken of de darmvlokken zich hebben hersteld en de darm weer gezond is.

Heeft u zich strikt aan het dieet gehouden, maar worden uw klachten niet minder of misschien zelfs erger, dan kan er sprake zijn van refractaire coeliakie. Dit is een zeldzame vorm van coeliakie. Het lichaam reageert nauwelijks of zelfs helemaal niet op het glutenvrije dieet. Bij deze patiënten bestaat er een verhoogd risico op kanker aan de dunne darm als gevolg van langdurige en niet herstelbare schade. Dit komt vooral voor bij patiënten als de diagnose pas op latere leeftijd, na het vijftigste jaar, is gesteld.

## Het glutenvrij dieet

Hieronder volgt een beknopt overzicht met wat wel en niet gegeten mag worden door iemand met coeliakie.

### Toegestaan

- maïs • rijst • boekweit • gierst • teff • sorghum • quinoa • amaranth • soja;
- tapioca • maïzena • (gemodificeerd) zetmeel • maïsgriesmeel (polenta);
- aardappel en –meel • groente • fruit • melk • rijstwafels;
- vis en vlees (mits ongepaneerd en niet met meel bestrooid) • olie.

### Niet toegestaan

- tarwe • rogge • gerst • (gemodificeerd) tarwezetmeel • spelt • haver • kamut.

### En alle producten waarin deze granen verwerkt zijn zoals:

- bloem en meel van deze granen;
- (gemodificeerd) zetmeel van bovengenoemde granen (bv. tarwezetmeel);
- pasta in alle soorten en vormen zoals macaroni, vermicelli, spaghetti, lasagne;
- bami • 'griesmeel • gort • mout • couscous • bulgur • brood • beschuit;
- crackers • paneermeel • koek • gebak • sauzen en soepen (gebonden met meel of roux van bovengenoemde granen) • croutons • snacks (kroketten, frikadellen, nasischijven etc.)

Op de site van de Nederlandse Coeliakie Vereniging ([www.glutenvrij.nl](http://www.glutenvrij.nl)) staat aanvullende informatie; o.a. hoe u etiketten van voedingsmiddelen kunt lezen om na te gaan of er gluten in het product zitten. Bovendien kunt u verder advies verkrijgen bij de diëtist.

Elk contact met glutenbevattende producten en granen dient vermeden te worden. Daarbij is het ook noodzakelijk om schoon keukengerei te gebruiken welke niet in contact zijn geweest met voedingsmiddelen die gluten bevatten en gerechten te bereiden op een schone plaats in de keuken.

Inmiddels zijn er veel voedingsmiddelen te koop zonder gluten. Gespecialiseerde winkels in glutenvrije dieetproducten verkopen glutenvrij brood. Meel, koekjes en andere producten zonder gluten zijn tegenwoordig ook te koop in grote supermarkten. Op glutenvrije producten staat het internationaal bekende symbool van de doorgestreepte aar. Staat dit symbool op de verpakking, dan kunt u dit voedingsmiddel veilig gebruiken.

Eten klaarmaken is in het begin soms lastig. Zeker als u ook kookt voor gezinsleden die wel gluten mogen eten. Een 'verdwaalde' broodkruimel of een beetje paneermeel kan al een reactie geven. Het is daarom noodzakelijk dat u schone pannen gebruikt. Dit geldt vooral voor frituurpannen. U mag bijvoorbeeld geen patat bakken in olie waar u eerder een kroket in heeft gebakken. Spoortjes paneermeel blijven in de olie achter en kunnen u ziek maken.

U zult waarschijnlijk moeten wennen aan een andere manier van koken. Maar na verloop van tijd weet u niet beter. Als u iets wilt weten, vraag dit dan aan uw diëtist. Ook kunt u van lotgenoten waardevolle tips en praktische adviezen krijgen. Zij worden met dezelfde problemen geconfronteerd, omdat zij ook coeliakie hebben.

Het is verstandig om de mensen in uw omgeving te vertellen dat u coeliakie heeft en daarom een dieet volgt. Zij weten dan dat zij rekening met u moeten houden. Wanneer u buitenshuis gaat eten kunt u zelf voedingsmiddelen meenemen die u wel mag eten. Bijvoorbeeld: glutenvrije toastjes, crackertjes of zoute koekjes.

## Hoe verder

U weet nu waar uw klachten vandaan komen en wat er aan te doen is.

U moet, zoals de inzichten nu zijn, levenslang een glutenvrij dieet volgen.

In het begin is dit misschien moeilijk en ziet u er vreselijk tegenop.

Door contact met lotgenoten zult u merken dat het went en dat er met het glutenvrije dieet goed te leven is. Natuurlijk zijn er minpunten. U kunt niet zomaar eten waar u trek in heeft. Uit eten in een restaurant kan alleen als de kok rekening houdt met uw dieet. U moet uw eten altijd met zorg uitkiezen en bereiden. Maar als u dit consequent volhoudt, herstelt de darm zich weer. U voelt zich dan weer gezond en fit en kunt weer alles doen wat u wilt.

## Vragen

Mocht u naar aanleiding van deze informatie nog vragen hebben, of behoefte hebben aan extra begeleiding, dan kunt u terecht bij uw MDL-verpleegkundige of uw MDL-arts.

## Links

Op de onderstaande websites kunt u aanvullende informatie vinden over coeliakie:

[www.mlds.nl](http://www.mlds.nl): Maag-, Lever-, Darmstichting

[www.glutenvrij.nl](http://www.glutenvrij.nl) : Nederlandse Coeliakie Vereniging

Deze brochure is gemaakt door de MDL-verpleegkundigen van het Ikazia Ziekenhuis Rotterdam, aan de hand van de brochures en informatie op de websites van de Maag-, Lever-, Darmstichting en de Nederlandse Coeliakie Vereniging.







## **Ikazia Ziekenhuis**

Montessoriweg 1  
3083 AN Rotterdam  
[www.ikazia.nl](http://www.ikazia.nl)

Coeliakie  
800683-NL / 2015-02