Coeliakie (gluten-intolerantie)

Maag-Darm-Levercentrum

Ikazia ziekenhuis

Inleiding

Van uw arts heeft u te horen gekregen dat u de aandoening coeliakie heeft. Om te begrijpen wat deze ziekte inhoudt, en wat voor invloed het kan hebben op uw dagelijkse leven, hebben wij informatie voor u samengevat. Bij vragen kunt u altijd overleggen met uw behandelend arts of met de MDL–verpleegkundige.

Wat is coeliakie?

Coeliakie, (spreek je uit als: seuliakie) ook wel spruw genoemd, is een chronische dunne darm ziekte (auto–immuunziekte) waarbij er een overgevoeligheid bestaat voor gluten. Daarom wordt coeliakie ook wel glutenintolerantie genoemd. 'Het komt alleen voor bij mensen met een erfelijke aanleg. Gluten' is een eiwit dat zit in de volgende granen: tarwe, rogge, haver, gerst, kamut en spelt. Bij coeliakie is de dunne darm intolerant en overgevoelig voor gluten. Als iemand met coeliakie iets eet of drinkt dat met één van deze graansoorten is bereid, leidt dat tot beschadiging van de darmvlokken in de dunne darm. Hierdoor gaan de darmvlokken (darmvilli) kapot. Op den duur raakt de darmwand zo beschadigd dat er geen darmvlokken meer over zijn (vlokatrofie). Er kunnen tevens overal in het lichaam uitingen van deze ziekte voordoen, zoals de huid, gewrichten en hersenen. 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 (werken) en bij kinderen zijn ze nodig om te kunnen groeien.

Risicogroepen en Auto–immuunziekte

Coeliaki is en auto–immuunziekte, die geactiveerd wordt door het eten van gluten. Een auto–immuun ziekte is een reactie van het lichaam, je lichaam maakt antistoffen tegen je eigen lichaamsweefsel. Het komt daarom ook vaker voor in relatie met andere auto–immuunziekten zoals suikerziekte, schildklierafwijkingen of IBD (ziekte van Crohn of colitis ulcerosa). Coeliakie komt relatief veel voor. Ongeveer 1 % van de Nederlandse bevolking heeft coeliakie. Dit is momenteel 170.000 personen. Echter 1 op de 8 coeliakie

patienten (=20 %) is gediagnosticeerd. Het werkelijke aantal mensen met coeliakie is waarschijnlijk veel hoger omdat de klachten niet altijd direct herkend worden of altijd hetzelfde zijn. Coeliaki is de meest onder–gediagnostiseerde volksziekte in Nederland. 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.

Klachten

Volwassenen hebben meestal algemene klachten zoals:

- chronische diarree,
- verstopping (obstipatie)
- opgezette buik, winderigheid, buikpijn
- misselijkheid
- afwijkend ontlastingspatroon
- overmatige ontlasting: zogenaamde remsporen
- plakkerige, stinkende ontlasting
- gewichtsverlies of ondergewicht: dunne armen en benen
- depressiviteit
- humeurigheid
- vruchtbaarheidsproblemen, miskramen
- vit D, B12 en ijzer tekorten
- aften in de mond en/of afwijkingen aan het tandglazuur

Veel patiënten met coeliakie hebben klachten (gehad) waarbij je niet meteen denkt aan darmproblemen, zoals:

- weinig eetlust
- vermoeidheid
- huilerigheid, depressiviteit
- bloedarmoede,
- botontkalking
- te weinig lengtegroei bij kinderen
- een te late puberteit
- onvruchtbaarheid
- aften
- afwijkingen aan het tandglazuur
- een algeheel gevoel van ziek zijn
- te weinig lengtegroei bij kinderen

Mensen met coeliakie kunnen één of meer van deze klachten hebben.De klachten verschillen van persoon tot persoon, zeker in intensiteit. Sommige coeliakie–patiënten hebben nauwelijks klachten. Dat wil niet zeggen dat dit nadelige gevolgen heeft voor de gezondheid. Onbehandelende coeliakie kan leiden tot ernstige medische complicaties (problemen). Hoe eerder

coeliakie wordt herkend, hoe beter!

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 coeliakie patiënten die geen familieleden hebben met de ziekte. Waarschijnlijk wordt het krijgen van coeliakie veroorzaakt door een combinatie van erfelijke en omgevingsfactoren

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. Overigens als er geen antilichamen in het bloed voorkomen, sluit dit coeliakie niet volledig uit. 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) 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 via het MDL–centrum een afspraak maken bij uw MDL–verpleegkundige van het Ikazia ziekenhuis

U kunt inloggen in **mijnikazia.nl ;**Dit is uw eigen dossiervia digiD zodat u inzicht heeft in uw afspraken, medicatie en uitslagen en correspondentie naar uw huisarts en/of andere specialisten, folders.
Heeft u vragen over uitslagen, vraagt dit bij uw volgende bezoek aan uw MDL–arts. De MDL–verpleegkundigen geven **geen** uitslagen van onderzoeken

Teven kunt u gebruik maken van de **Beter Dichtbij App** (BDA). u kunt via de polikliniek toegang krijgen met een beveiligde link. Via de BDA kunt u vragen stellen en herhaal medicatie bestellen. De dokters assistente zal uw vraag doorsturen naar de MDLverpleegundige of MDL–arts

Handige Links

Op de onderstaande websites kunt u aanvullende informatie vinden over coeliakie:
www.mlds.nl: Maag–, Lever–, Darmstichting
www.glutenvrij.nl/marshclassificatie
www.glutenvrij.nl : Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV.nl) (gratis

digitaal dieetpasje)
www.glutenvrij.nl/vind–een–dietiste
www.cyperpoli.nl
www.voedselallergie.nl: stichting voedselallergie: informatie over voedselallergie en voedselintolerantie
www.glutenvrij.nl/belastingen (gratis digitaal dieetverklaring)
www.regelhulp.nl
www.nibud.nl

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.

Let op: *In deze folder staat informatie die belangrijk is voor u. Heeft u moeite met de Nederlandse taal? Lees deze folder dan samen met iemand die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.*

Please note: *This leaflet contains information that is important for you. If you have trouble understanding the Dutch language, you should read this leaflet together with someone who can explain the information or translate it for you.*

Dikkat: *Bu broşür sizin için önemli bilgiler içerir. Hollandaca okumakta zorlanıyor musunuz? O zaman broşürü bilgileri sizin için çeviren ya da açıklayan biriyle okuyun.*

Uwaga: *Ta ulotka zawiera ważne dla Ciebie informacje. Masz trudności ze zrozumieniem języka holenderskiego? Przeczytaj tę ulotkę razem z kimś, kto przetłumaczy jej treść lub będzie w stanie wyjaśnić zawarte w niej informacje.*

انتبه: هناك معلومات مهمة بالنسبة لك في هذا المنشور. هل تواجه صعوبة في اللغة الهولندية؟ اقرأ إذن هذا المنشور مع شخص آخر يترجم أو يشرح لك المعلومات.

Ikazia Ziekenhuis
Montessoriweg 1
3083 AN Rotterdam
www.ikazia.nl

Coeliakie
800683-NL / 2015-02