

## 2012 év végi beszámoló a

### Piliscsaba és környéke lisztérzékenyek klubjának tevékenységéről

Mint azt a 2011. év végén is tettem, úgy most is szeretném Önöket klubunk tevékenységéről tájékoztatni.

Ebben az évben is sok új információval gazdagodhattunk összejöveteleinken, **pl. az EU által módosult élelmezési rendszerről, támogatási szabályok változásáról, és nem utolsósorban a diéta betartásának fontosságára vonatkozó hasznos tudnivalókról.**

A hasznos információk mellett, a frissen diagnosztizált klubtársaink számára új programok is megjelentek, pl. közös sütés, személyes élménybeszámolók, pékségek feltérképezése, megkeresése.

Dr. Bálint Levente szakorvosunk támogatásával sikerült elindítanunk az óvodáskorú gyermekek szűrését. Ennek a lényege, hogy időben felismerjük a gyermekek „lappangó betegségét”. A gyermekek életének két kiemelkedő ciklusában van jelentősége a szűrés elvégzésének. Az egyik amikor óvodába kerül a gyermek, a másik amikor iskolába megy.

Az első életciklus váltásnál a családi közeg, biztonságból való elszakadás okozhatja a kiváltó stresszt, a másíknál pedig az addig megszokott, baráti közegből való kilépése.

Ezt a programot egy közös szóbeli tájékoztatóval kezdjük, majd a következő ismertetőt átadjuk a szülőknek, hogy a lebonyolítás zökkenőmentes legyen.

#### **Coeliákia, Glutén-érzékenység, lisztérzékenység a rejtőzködő betegség**

Ez a betegség a felmérések szerint legalább minden századik embert érinti. Azaz annyira gyakori, hogy mindnyájunk közvetlen környezetében több lisztérzékeny embernek is kell lennie, de gyakran az érintettek maguk sem tudják, hogy panaszukat a búzafélék fogyasztása tartja fenn.

A coeliakia prevalenciája és a betegség megjelenésének időpontja drámaian megváltozott az elmúlt 30-40 évben. Korábban többnyire gyermekkori betegségnek tartották, a diagnosztizált gyermekek többsége 2 évnél fiatalabb volt; jelenlegi ismereteink szerint, mely a megbízható szerológiai módszerek eredményein alapszik, a coeliakia bármely életkorban jelentkezhet.

A nemzetközi szakirodalomban szereplő adatok szerint a tüneteket mutató lisztérzékenyek csak a valódi betegek kis százaléka. A lappangó betegség felderítése irányuló korcsoportos szűrővizsgálat már több helyen zajlott az országban. Ennek célja a tünet és panaszmentes személyek vizsgálata, a rejtett betegség kimutatása, fennállásának valószínűsítése vagy kizárása. Erre jól használható az immunreakciót (a transzzglutamináz enzim elleni antitesteket) kimutató vérvizsgálat, melyeket laboratóriumi háttér nélkül, is el lehet végezni. A szűréshez egy csepp vér elegendő az eredmény 10 perc eltelte után leolvasható.

#### **A program lebonyolítása:**

1. Szülői bejegyző nyilatkozatok eljuttatása és adott időre visszakérése.
2. . A szűrővizsgálat lebonyolítása.
3. Segítjük a helyszínen pozitív eredményűek szakorvosi kivizsgálását..
4. Egyesületünk, vagy a helyi csoport felkészíti a diétázót az életmódváltásra és folyamatosan figyelemmel kíséri annak alakulását.
5. Minden statisztikai és tudományos célú értékelés név és személyi adatok nélkül, a betegadatokra vonatkozó EU és magyar törvényi szabályozás betartásával, kódolt formában történik.

A felismert betegség nyomán megkezdett gluténmentes diéta segítségével javul az életminőség, sőt gyakran javulás áll be a társuló betegségeknél is. Így az egészségügyi ellátás szempontjából „hálás” kórkép: a diagnózis néhány célzott vizsgálattal rövid idő alatt és megbízhatóan felállítható, a betegség tünetei jól reagálnak a terápiára és életre szóló diétával a szövődmények, köztük a számos autoimmun betegség, tumorok és az ezek kezelése kapcsán jelentkező költségek elkerülhetők.

## Lisztérzékenység szűrés Biocard™ gyorstesztel

### Tisztelt Szülők!

**A Lisztérzékenyek Országos Egyesületének piliscsabai klubja** szűrővizsgálatot szervez a coeliakia (lisztérzékenység) kiderítésére irányulóan **Piliscsaba valamennyi óvodájában**.

### **Mi a lisztérzékenység?**

A lisztérzékenység a kalászos gabonák fogyasztásával provokált autoimmun betegség, mely a bélrendszer és más szervek károsodását okozza. Nem azonos a lisztallergiával!

Az érintettek jelentős része gyermekkorban tünetmentes vagy csak jellegtelen panaszai vannak (vashiány, fáradékonyság, tejcukor emésztési zavar). Korai felismerésével és kezelésével a súlyos betegség kialakulása, valamint a nem kezelt betegség miatti későbbi szövődmények (pajzsmirigy betegségek, cukorbetegség, csontritkulás, májbetegség, idegrendszeri betegség, egyes rosszindulatú daganatok) megelőzhető.

### **Hogyan végzik a vizsgálatot?**

A szűrést szakemberek végzik, az alábbi szülői hozzájárulás után. A Biocard™ gyorsteszthez egy csepp vér elegendő, melyet miniatűr, egyszer használatos eszközzel ujjbegyből vesznek. A mintavétel gyakorlatilag fájdalommentes, az eredmény 10 perc eltelte után leolvasható. Pozitív helyszíni minta esetén segítünk a további kivizsgálás menetében.

Minden statisztikai és tudományos célú értékelés név és személyi adatok nélkül, a betegadatokra vonatkozó EU és magyar törvényi szabályozás betartásával, történik.

**A szűrővizsgálat pontos dátumáról az óvodában tájékozódhat. Ha szükségesnek tartja, akkor a szűrővizsgálatkor a gyermeke mellett lehet.**

-----  
Csak ezt kérjük leadni!

### **SZÜLŐI BELEEGYZŐ NYILATKOZAT**

A fenti tájékoztató elolvasása után hozzájárulok, hogy lisztérzékenység szűrést végezzenek.

..... nevű gyermekemnél

Tudomásul veszem, hogy jogom van ezt a beleegyezésemet bármikor visszavonni.

**A felmerülő költségeket (vizsgálat) a helyszínen fizetem be.**

Dátum \_\_\_\_\_

Szülő aláírása \_\_\_\_\_

Ez a programunk először 2012. május 07-én került lebonyolításra, dr. Bálint Levente háziorvos, gasztroenterológus, szakorvos piliscsabai háziorvosi rendelőjében.

A szűrési lehetőséget 34 fő vette igénybe. 24 gyermek a helyi óvodákból, 8 felnőtt illetve iskoláskorú gyermek, akik testvéreik révén szereztek tudomást és csatlakoztak a programhoz. A résztvevők, amíg a sorokra várakoztak, kedvenc rajzfilmjeiket nézhették. A program végén minden jelentkező jutalommal, a szűrési eredményével tájékozottan távozott.

Ezt követően a pilisvörösvári óvodákat kerestük fel, ahonnan 10 fő jelentkezett, ebből 1 főnél találtuk pozitívnak eredményét. A további kivizsgálás menetében segítettük.

Dr. Bálint Levente gasztroenterológus szakorvost a mai napig felkeresik a szűrési lehetőségről más területekről.

2012. november 30-án a helyi közért tartott mindannyiunk számára promóciós napot a Schär termékeket forgalmazó céggel. Nem csak új termékeket ismertettek meg, hanem 10% kedvezményes vásárláshoz is juttattak. A program során Vajda-Nagy Erika dietetikussal személyesen is megbeszélhették az érintettek problémáikat.

A LÉOE által működtetett honlapot ajánljuk a piliscsabai lisztérzékenyek figyelmébe, mert a 2013-tól esedékes változások ezen a honlapon kerülnek közzétételre (pl. egészségpénztári kártyával történő változások).