



Tsöliaakia ja Eesti Tsöliaakia Seltsi tegemistest

Aive Antson

23.02.2011

Minu lugu

- **Elasin pikka aega diagnoosimata tsöliaakiaga**
- **Perearst „Ma ei arvanud, et keegi seda haigust põeb“**

Mis on tsöliaakia?

- **Tsöliaakia ehk gluteenenteropaatia on haigus, mille vallandavad päriliku eelsoodumusega isikutel nisust, rukkist, odrast ja võimalik, et ka kaerast valmistatud toidud ja tooted (Uibo 2008)**

Kaer tsöliaakia vallandajana

- Ühtsed seisukohad puuduvad
- Nn. “Puhas kaer”



Diagnoosimine

- **Ainus diagnoosimise alus on peensoole biopsia**

Kas harv või sage haigus?

- Eestis harva esinev haigus
- Põhjamaades põeb seda haigust 1 inimene 70 – 100st inimesest
- Eesti tsöliaakiahaigete arv ei ole teada
- Sagedasti diagnoosimata haigus
- Arstid ei oska haigusnähtusid seostada tsöliaakiaga

Uute tsöliaakiahaigete pöördumine...

- on kahekordistunud
- Kui siiani pöördus aastas meie poole 8 – 9 uut haiget, siis eelmisel aastal pöördus meie poole 17 uut haiget

Varjatud gluteen

- Usaldame tooteid, millel märk peal



- Aga majonees,itärklis?
- Linnased?
- Alkohol?

Gluteenivabad tooted

■ Kauplustes müügil:

- gluteenivabad makaronid (tatra-, maisi, riisijahust)
- gluteenivaba leib (nt. Rustico) sh. näkileib, sai (nt. Duo)
- jahu (Sunnuntai, Mix A, Mix B, Mix C) s.h. maisi- ja riisijahu
- gluteenivaba õlu

Gluteenivabad tooted

- **gluteenivabad küpsised (tatra-, maisi, riisijahust)**
- **vahvlid (maisijahust, kartulitärklisest)**
- **muffinid**
- **müsli**
- **paneerimispulber**
- **suur vajadus - taigen**

Gluteenivabad tooted

- **Kõige suurem sortiment Itaalia gluteenivabade toodete tootjalt Dr. Schär GmbH (importija Oriola AS):**



Aga Eesti tootjad?

- **AS Euroleib – Glutago**
- **Palju sooviavaldajaid (OÜ Pagaripoisid – tordid, AS Leibur jt)**
- **Kohviku idee eritoitu vajavatele inimestele**

Kus gluteenivabu tooteid müüakse?

- **A – Selver, Prisma Peremarket, Stockmann**
- **Kauplus Pomona**
- **Lõuna – Eesti ökokeskus**
- **OÜ Looduspere**
- **Öko- Talukauplus**

Millised on meie mured?

- **Toiduained on kallid**
- **Erinevalt teistest maailma arenenud riikidest ei saa meie riigis täiskasvanud tsöliaakiahaiged rahalist toetust gluteenivabade toiduainete ostmiseks**
- **Eritoidu väike sortiment**
- **Jaekaubanduskettide ja -poodide väike huvitatus eritoidu müümisest**

Millised on meie mured?

- **Eestis ühiskonna teadlikkus väike**
- **Osade arstide ebakompetentsus tsöliaakia alal**
- **Kaubandus- ja toitlustustöötajate väike teadlikkus**

Millised on meie mured?

- **Vastuolu meie ja Euroopa arstide teadmistes – alkohoolsed joogid; kas 20 mg/kg gluteeni sisaldav toiduaine on gluteeniga või gluteenita?**
- **Eesti toiduainete tootjate ebateadlikkus “puhtast gluteenivabast” tootmisest**



Koostööst perearstidega

Projekt „Meelespea`d perearstidele“

- Rahastas Eesti Haigekassa
- Esimene koostöö perearstidega
- Kohtumine perearstide esindajatega ei ole õnnestunud

Projekt „Meelespea`d perearstidele“

- Osales 16 seltsi liiget
- 42 perearsti- või keskust
- 137 perearsti (jaotasime 685 meelespead)

Kokkuvõte tsöliaakiahaigete küsitluse vastustest

- **2007. aastal tehtud küsitluse vastuste alusel väitsid meie poole pöördunud 50 % tsöliaakiahaigetest, et nende perearstid ei ole kompetentsed tsöliaakia alal**

Küsitluse kokkuvõte 2011.

aastal

- **5 tsöliaakiahaiget väidab, et nende perearst on kompetentne tsöliaakiaalal**
- **7 tsöliaakiahaiget ütlevad, et nende arst ei ole kompetentne tsöliaakia alal**
- **4 inimest ütlevad, et mingil määral s.t. teab küll seda haigust, kuid nõustada ei oska**

Aga viimase kuu jooksul...

- Kiri foorumis, kus lapsel määrati tsöliaakia väljaheite proovi alusel
- Kiri mulle, kus dieet määrati vaid vereproovi alusel ja öeldi, et „dieeti ei maksaks väga rangelt jälgida“.

Põhilised eksimused

- **Diagnoos määratakse ilma biopsiata**
- **Enne vereanalüüsi tegemist kästakse hakata pidama kohe gluteenivaba dieeti**
- **Haigus on mööduv, mitte eluaegne**

Probleemid seoses perearstide tsöliaakia alase teadlikkusega

- **Ei tunta haigust ära – “kunagi ülikoolis õppisin, ei tulnud selle peale, et keegi seda haigust põeb”**
- **Ei suunata edasi gastroenteroloogile**
- **Ei teata täpset dieeti – “keelatud kõik teraviljad”, „keelatud ka herved ja oad“**

Mis veel on oluline?

- **Soovitav on ka laktoosivaba dieet poole aasta jooksul, et peensool saaks paremini taastuda**
- **Tihtilugu esinevad tsöliaakia ja laktoositalumatus käsikäes, tuleks saata hiljem ka seda testi tegema**

Mis veel on oluline?

- **Tihti esineb A – tüüpiline e. varjatud tsöliaakia (sümptomid vähe avaldunud, nt. kõhulahtisuse alusel kõhukinnisus).**
- **Kui on patsiendil suur raua või B - vitamiinide puudus, peaks kindlasti tsöliaakiat kahtlustama ja vereanalüüsid tegema**



Eesti Tsöliaakia Selts

- **Eesti Tsöliaakia Selts ühendab tsöliaakiahaigeid, nende pereliikmeid, meditsiinitöötajaid ja kõiki teisi, kes soovivad tsöliaakiahaigetele toeks olla.**



Eesti Tsöliaakia Selts

- **Eesti Tsöliaakia Seltsi peamiseks tegevussuundadeks on tsöliaakiahaigete toetamine, tsöliaakia alase info levitamine ja tsöliaakiahaigete huvide kaitsmine.**

Eesti Tsöliaakia Selts

- Tegevus toimub projektide alusel, mida finantseerib EPIF.
- Lisaraha oleme taotlenud ka HMN – st, välistoetajatelt, Eesti Haigekassast
- Juhatus on 2 liikmeline
- Seltsi kuulub 124 liiget, nendest 46 tsöliaakiahaiget

Ajalugu

- **Eesti Tsöliaakia Selts tuli kokku 1996. a. märtsis tsöliaakiat põdevate laste vanemate ja Tartu Ülikooli Lastekliiniku lastearstide Külli Miti ja Oivi Uibo initsiatiivil. 23.märtsil 1996.a. kirjutasid esimesed tsöliaakiahaige lapsega pered avaldused sooviga astuda Tsöliaakia Seltsi liikmeteks.**

Ajalugu

- **14. veebruaril 1998.a. – asutamiskoosolek Tartus ning samal aastal registreeriti Eesti Tsöliaakia Selts mittetulundusühinguna.**

Katusorganisatsioonid

- **1998 - Eesti Puuetega Inimeste Koja – liige**
- **2006 - AOECS - i (Association of European Coeliac Societies - Euroopa Tsöliaakia Seltside keskorganisatsioon) liige.**

Juhatus ja peamised tegevused

- **Alates 2008. aasta aprillist kuuluvad seltsi juhatusse Riin Jõgi ja Aive Antson. Erinevad tegevused teostuvad projektidena, projekte juhivad projektijuhid. Üldkoosolekud toimuvad 2 - 3 korda aastas, ülevabariigiline infopäev igal aastal sügisel. Lisaks toimub seltsi liikmetele kevadel tervisepäev, suvel suvelaager ja detsembris Jõulupidu.**

Teenused

- Patsiendiinfo "Mis haigus on tsöliaakia?" levitamine
- Tsöliaakiahaige Meelespea levitamine
- Lasteraamatu " Miina vanaema juures. Kui ei talu gluteeni. " levitamine
- Koolituste korraldamine
- Tsöliaakiaalase info levitamine

Miks osaleda meie seltsi töös?

- **Konkreetne abi seltsist – info, kirjandus, “küünarnukitunne”**
- **Eneseteostus**
- **Uus tutvusringkond**

Meie saavutused

- **Kauplustes (Selver, Prisma) saadaval gluteenivabad tooted**
- **Teabepäevad – koolitused, loengud**
- **Tsöliaakiaalase kirjanduse levitamine**
- **Populaarne koduleht – töötavad 5 erineva teemaga foorumit**

Meie saavutused

- **Eriti sellel aastal on aktiveerunud seltsi liikmete tegevus – nii on kuues maakonnas oma kontaktisikud**
- **Eraldi inimene on gastroenteroloogide kontaktisik**

Arengusuunad

- **Ka Eestisse täiskasvanud tsöliaakiahaigetele riiklik toetus**
- **Gluteenivabade toodete sortimendi kindlustamine kauplustes**
- **Suhted välisseltsidega**
- **Uus info**
- **Koostöö arstidega (eriti perearstidega)**


Kontaktid

- **Juhatuse liige, president – Aive Antson- aiveantson@hot.ee,
tel. 55 18 448**
- **Juhatuse liige – Riin Jõgi,
toiduainetega tegelemine – riinj@hot.ee**
- **www.tsoliaakia.ee**



Kasutatud kirjandus

- **Uibo O, Mis haigus on tsöliaakia. Tartu Ülikooli Kirjastus 2008**

- 
- **Täna tähelepanu eest ja soovin head koolituspäeva jätku!**