



Z zaključno strokovno konferenco se ta konec tedna zaključuje projekt LQ – CELIAC s polnim naslovom Izboljšanje kvalitete življenja bolnikov s celiakijo na obmejnem področju Slovenije in Madžarske. Na strokovni konferenci, ki bo potekala v Hotelu Bellevue na mariborskem Pohorju, se bodo srečali predstavniki petih projektnih partnerjev iz Slovenije in Madžarske, pridružili pa se jim bodo tudi vrhunski strokovnjaki iz Slovenije in tujine, ki delujejo na področju celiakije in brezglutenske diete. Govorniki bodo predstavili ključne rezultate in aktivnosti triletnega projekta LQ-CELIAC, dvojezično brezglutensko kuharico, ki je nastala v okviru projekta ter zbornik projekta, v katerem so zbrani prispevki strokovnjakov na področju celiakije, ki bodo na konferenci predstavili novosti na področju celiakije ter pristope k obvladovanju te bolezni v Evropi.

Mestna občina Maribor je pred štirimi leti na 2. Javni razpis za izbor projektov v okviru Operativnega programa čezmejnega sodelovanja Slovenija–Madžarska 2007–2013, uspešno prijavila projekt LQ – CELIAC s področja preventivnega zdravstvenega varstva.

V projektu, vrednem 627.000 EUR, ki ga je sofinanciral Evropski sklad za regionalni razvoj, je sodelovalo pet projektnih partnerjev iz Slovenije in Madžarske: Mestna občina Maribor kot vodilni partner, Univerzitetni klinični center Maribor, Slovensko društvo za celiakijo ter Bolnica Szombathely in Društvo za celiakijo Železne županije iz mesta Szombathely na Madžarskem. V preteklih treh letih so v okviru projekta izvedli serijo aktivnosti, s katerimi so pripomogli k povečanju ozaveščenosti mladih, bolnikov ter strokovne in širše javnosti o celiakiji - eni najpogostejših kroničnih bolezni razvitega sveta. Projekt je imel močno vlogo pri širjenju znanj o celiakiji ter razvoju izobraževalnih vsebin, pripomogel pa je tudi k seznanjanju odločevalcev in vplival na razvoj nadaljnjih dogodkov na državni ravni.

Kot je povedal **dr. Andrej Fištravec**, župan MOM, je Mestna občina Maribor med svoje prioritete na visoko mesto postavila prav preventivno zdravstveno varstvo:

„Skupaj z madžarskimi kolegi smo v okviru projekta LQ-CELIAC našli pot za izboljšanje kvalitete življenja bolnikov s celiakijo. Glede na zaskrbljujoče podatke, da je odkrit le vsak deseti bolnik, da trajajo težave do postavitve diagnoze povprečno deset let, da je med nami okrog 20.000 bolnikov in da ta številka z modernim načinom življenja vztrajno narašča, je prepoznala ta dejstva kot problem, ki ga je potrebno hitro in učinkovito reševati tudi s pomočjo razpoložljivih evropskih sredstev.“

Projektni partnerji so v treh letih izvedli vrsto zelo dobro obiskanih delavnic priprave brezglutenskih obrokov, predavanj za strokovno in širšo javnost ter predstavitev projekta na različnih srečanjih, dogodkih in konferencah.

mag. Jasmina Dolinšek, vodja projekta LQ-CELIAC pri MOM pojasnjuje:

„Vsako leto smo se celiakaši obeh držav družili na dogodkih ob mednarodnem dnevu celiakije. Prvi tovrstni dogodek z bogatim programom je bil v Murski Soboti, drugi v Mariboru, tretji pa ponovno v Pomurju. Konec maja 2013, smo izvedli zelo uspešen medijski kulinarični dogodek Brezglutenska dieta? Nič bat!, v sodelovanju z restavracijo Rožmarin, zaokrožili pa smo ga z odprtjem razstave fotografij rezultatov projekta.“

Izvedli smo tudi strokovno predavanje za strokovnjake in dijake živilske stroke na Madžarskem, na športnem dnevu pa smo se v Szombathelyu srečali celiakaši obeh držav. Zaradi izrednega zanimanja bolnikov sta društvi za celiakijo razpisali kar 26 delavnic, na katerih so se bolniki usposabljali za pripravo brezglutenske prehrane. Pripravljali so različne pekovske izdelke: kruh, božično pecivo, gibanico, burek, krofe, potico ...

Izdali smo tudi številne dvojezične publikacije projekta: glasila, splošne letake o projektu, letake za mlade in za strokovno javnost, letake in brošure za gostince, zbornike projekta, slikanico Pšenička potička: govoreča mačka in Lukčeva brezglutenska dieta, ki predstavlja prvo tematsko publikacijo za predšolske otroke pri nas. Ob koncu projekta pa smo izdali še težko pričakovano dvojezično brezglutensko kuharico s številnimi slovenskimi in madžarskimi jedmi,“ je aktivnosti projekta povzela mag. Jasmina Dolinšek.

Med ključne rezultate projekta sodi odkrivanje novih bolnikov s celiakijo. Mariborska klinika za pediatrijo in Županijska bolnišnica Markusovszky sta v letih 2012 in 2013 opravili hitre presejalne teste za odkrivanje celiakije pri populaciji srednješolcev na slovenski strani in med vrtčevskimi otroki na madžarski strani meje in med njimi odkrili 35 potencialnih bolnikov s celiakijo.

Slovenski del raziskave je opravil Univerzitetni klinični center Maribor, ki ima na področju različnih mednarodnih evropskih raziskovalnih projektov pomembne izkušnje. V njegovem okviru deluje Klinika za pediatrijo, ki je znana kot najpomembnejši referenčni center za obravnavo otrok s celiakijo v Sloveniji.

Kot pojasnjuje **asist. dr. Jernej Dolinšek, dr. med.**, specialist pediater na mariborski Kliniki za pediatrijo UKC Maribor, so v akciji Kapljica krvi s pomočjo hitrih testov med 1.181 preiskovanci odkrili 16 takšnih, pri katerih je test nakazoval možnost celiakije.

„Usmerili smo jih na nadaljnje testiranje, žal pa je bil odziv mladostnikov za dodatna potrditvena testiranja slab, kar je sicer pričakovano glede na njihov starost, vendar onemogoča ustrezno analizo podatkov.

Še dodatno na končni rezultat vpliva dejstvo, da je v nekaterih šolah sodelovalo manj otrok, za katere smo kasneje izvedeli, da imajo težave, vendar si ne želijo morebitne diagnoze, ki bi jim preprečevala običajen način prehranjevanja. V tem se še dodatno kaže velik pomen osveščanja mladih. Sočasno s testiranjem smo preko statističnih podatkov, ki so na voljo v UKC Maribor ugotovili precej zanesljiv visok porast števila novo odkritih otrok s celiakijo, saj so bili tako starši, kot tudi zdravstveni delavci, ki zanje skrbijo, dodatno poučeni o pomenu celiakije preko številnih medijskih objav, strokovnih prispevkov in predavanj ter publikacij, ki smo jih izdali prav za ta namen.

Objave smo zasnovali na podlagi ugotovitev, ki smo jih pridobili z analizo poznavanja celiakije med splošno in strokovno javnostjo. V ta namen smo pripravili spletno anketo, s pomočjo katere smo pokazali, da je na področju celiakije še veliko nejasnosti tako med splošno kot strokovno javnostjo. Predvidevamo, da se je to znanje zaradi aktivnosti, izvedenih v času projekta, povečalo, vendar bo potrebno poskrbeti tudi za trajnejše oblike stalnega izobraževanja strokovne in splošne javnosti o problematiki celiakije, pa tudi drugih bolezni in stanj, ki nastanejo kot posledica nesutrezne prehrane,“ še dodaja dr. Jernej Dolinšek.

Regijska bolnišnica Markusovszky iz Szombathelyja je za testiranje izbrala populacijo šestletnikov iz 25 vrtcev regije Vas, kjer so med 1.000 preiskovanci odkrili 19 otrok, pri katerih je test nakazoval možnost celiakije.

Prof. dr. Gyorgy Oroszlan, dr. med., predstojnik pediatričnega oddelka Županijske bolnišnice Markusovszky, regijske bolnišnice Markusovszky iz Szombathelyja, Madžarska:

„Otroke smo usmerili na nadaljnje testiranje v našo bolnišnico, kjer so bolezen celiakijo potrdili pri 14 preiskovancih. Raziskava je pokazala, da je pogostnost celiakije višja, kot smo predvidevali, mnogi bolniki pa nimajo tipičnih simptomov, zaradi česar jih je težje odkriti. Prav zato smo zelo veseli, da se je Mestna občina Szombathely odločila podpreti naša prizadevanja oziroma nadaljevanje presejalnih testiranj pri tej starostni skupini.

Županijska bolnišnica je sodelovala tudi pri izvedbi spletne ankete o celiakiji za splošno in strokovno javnost, s katero smo ugotovili, da je projekt sicer že dosegel določene rezultate, vendar

bo za ozaveščanje vseh javnosti potrebno še veliko aktivnosti v obliki stalnih izobraževanj za zdravstveno osebje in prireditev za splošno javnost.“

Bolnišnici sta prevzeli tudi vodilno vlogo pri izobraževanju strokovnjakov o pomenu zgodnje diagnostike celiakije, izobraževanju bolnikov o pomenu ustrezne diete in o pomenu preventivnega načina življenja bolnika s celiakijo, pa tudi pri izobraževanju splošne javnosti, ki so jo seznanili s problemom celiakije in drugih bolezni, ki so posledica preobčutljivosti na določeno hrano. Sodelovanje z mariborsko bolnišnico je prineslo tudi številne izmenjave dobrih praks.

Zelo pomembno vlogo v življenju bolnikov s celiakijo igrata tudi slovensko in madžarsko društvo za celiakijo, ki novo odkritim bolnikom na začetku njihove poti ponujata odgovore na številna vprašanja, spremljata bolnike in organizirata različne izobraževalne, športne, rehabilitacijske in druge dejavnosti. Tudi v projektu LQ-CELIAC sta društvi prevzeli naloge izobraževanja in usposabljanja bolnikov ter osveščanja drugih ciljnih skupin.

Robert Letnar, predstavnik Slovenskega društva za celiakijo:

„Slovensko društvo za celiakijo se že vrsto let trudi na številnih področjih pomagati bolnikom s celiakijo, vendar je s svojimi finančnimi sredstvi omejeno pri dejavnostih, s katerimi bi lahko za bolnike naredilo še več. Velik korak je društvo naredilo s pristopom k projektu LQ CELIAC. S pridobljenimi sredstvi smo organizirali številne tečaje za bolnike v pripravi brezglutenskih jedi, osveščali smo gostinsko osebje.

Z analiziranjem „običajnih“ prehranskih izdelkov, smo jim omogočili nakup po ugodnejših cenah, saj so brezglutenski izdelki še vedno zelo dragi. Organizirali smo strokovna predavanja o celiakiji, s katerimi celiakaši lažje razumemo bolezen in nujnost brezglutenske diete, ki je še vedno edino zdravilo. Za mladostnike in odrasle smo organizirali mednarodne taborne, kjer smo si izmenjavali izkušnje in pridobivali nova znanja. Na prvem skupnem poletnem taboru odraslih bolnikov s celiakijo, ki smo ga izvedli v Lendavi, se je zbralo več kot 120 udeležencev, zaradi izrednega zanimanja pa smo tabor letos ponovili in ga pripravili na Ptuj.

Nič manj pomembna niso bila srečanja ob Mednarodnih dnevih celiakije, ki so prav tako pripomogla k večji prepoznavnosti te bolezni med širšo javnostjo. Izdali smo tudi več dvojezičnih glasil, v katerih smo med drugim objavili tudi analize testiranih izdelkov z rezultati o vsebnosti glutena.

Kot eden od celiakašev lahko ob zaključku projekta LQ-CELIAC potrdim, da je bolnikom resnično prinesel veliko koristnega. V projekt je bilo vključenih veliko prostovoljcev, vloženega veliko časa in dela, tudi v bodoče pa bi si želel še več tovrstnih projektov, s katerimi si bomo prizadevali za bolj enakopravno in kakovostno življenje bolnikov s celiakijo,“ pravi Robert Letnar.

Zelo aktivno je bilo tudi Društvo za celiakijo regije Vas iz Szombathelyja, ki je v okviru projekta poskrbelo za prvi tabor mladih celiakašev v Szombathelyu.

Attila Hajos, predsednik Društva za celiakijo regije Vas iz Szombathelyja, Madžarska:

„V upanju, da bodo lažje postregli svojim gostom s celiakijo smo organizirali predavanja za gostince. Da bi pravočasno izvedeli, kaj lahko pripravijo oziroma ponudijo gostom, občutljivim na gluten, smo v okviru razredne ure celiakijo predstavili bodočim kuharjem in natakarjem - učencem gostinske srednje šole. Na predavanje smo povabili tudi vodje vrtcev v Szombathelyu, da bi tudi sami lažje opazili, če pri katerem od otrok obstaja sum na celiakijo.

Z medicinskega vidika je bilo za nas posebej privlačno predvideno presejanje prebivalcev, saj za kaj podobnega – vsaj v organizirani obliki – do zdaj ni bilo možnosti. Kot rezultat projekta štejemo tudi pomembne korake, ki jih je naredila mestna občina Szombathely in ki bodo omogočili nadaljnja presejalna testiranja v mestu, tudi patronažne sestre so prijavile projekt s podobno vsebino.

Hvaležni smo, da smo lahko sodelovali v tem odličnem projektu, v katerem smo pridobili veliko koristnih izkušenj in informacij in tako lažje sprejemamo dejstvo, da lahko ob vseživljenjski brezglutenski dieti tudi s celiakijo živimo polno in kakovostno življenje.“

Boris Ketiš, vodja službe za razvojne projekte in investicije projektne pisarne MOM pa zaključuje:

„Na poti do uspešnega zaključka projekta smo se srečevali s številnimi problemi, vloženega je bila veliko truda, na ta način pa so se stkale tudi drugačne, ne le projektne, ampak tudi prijateljske vezi.

Izredno pomemben je tudi posredni vpliv projekta in njegovih aktivnosti na vse bolnike s celiakijo v Sloveniji in na Madžarskem, saj smo z osveščanjem širše javnosti dosegli trajnostne učinke, ki ne poznajo meja in upravičenih območij. Gre za trajno povezovanje, povečanje mobilnosti in pretoka informacij ter izmenjavo primerov dobrih praks. Veseli smo, da smo s projektom LQ – CELIAC vplivali na izboljšanje kvalitete življenja bolnikov s celiakijo v regiji in postavili temelje za tesno in plodno sodelovanje v prihodnosti.“

Kontaktne osebe:

<p>O projektu LQ - CELIAC: mag. Jasmina Dolinšek, univ. dipl. ekon. Vodja projekta LQ – CELIAC Mestna občina Maribor 02 22 01 460, 041 355 552 jasmina.dolinsek@maribor.si</p>	<p>O celiakiji in brezglutenski dieti: asist. dr. Jernej Dolinšek, dr. med specialist pediater na mariborski Kliniki za pediatrijo UKC Maribor 041 788 410 jernejdolinsek@ukc-mb.si</p>
---	---