

*Sdružení rodičů a přátel zdravotně postižených celiakií a Dermatitis
herpetiformis Duhring „Sedmikráska“, Kostelecká č. 17, Prostějov
Tel. 777 140 734*

ŽIVOT S CELIAKIÍ



Prostějov, prosinec 2012

1.

Obyčejné obilí – pro většinu lidí zdravá základní potravina, ale při celiakii může být životu nebezpečná.

ŽIVOT S CELIAKIÍ:

Pakliže toto píše pro čtenáře, kteří neví, oč tu jde, budu se snažit Vám tuto problematiku stručně přiblížit, jak nejlépe to půjde. Jestliže to ale budete číst Vy, lidé se stejnou diagnózou, bude jediné přínosem, když se do budoucna přidáte k nám a pomůžete nám přiblížit toto onemocnění i těm ostatním, kteří chtějí vědět něco více a zajímá je, jak se žije s celiakií.

Celiakie, nebo-li glutenová enteropatie, česky nesnášenlivost lepku, je autoimunitní onemocnění. Lepek je rostlinná bílkovina, uložená na povrchu obilných zrn. Jejím působením u geneticky disponovaných lidí vzniká zánět střešní sliznice a dochází ke zhoršenému vstřebávání živin do organismu. Vzhledem k tomu, že tenké střevo je i centrem imunity, brzy se dostaví vážné zdravotní problémy, kterých, nedojde-li k léčbě, přibývá. V krajním případě neléčená celiakie končí zhoubnými nádory.

Symptomy celiakie jsou:

- Poruchy trávení
- Průjmy
- Mastná stolice s nestrávenými zbytky
- Nadýmání
- Únava
- Nechutenství
- Úbytek váhy
- Zastavení růstu
- Deprese
- Anémie
- Zvracení
- Nafouklé břicho

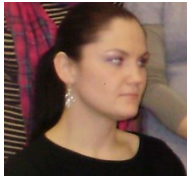
Celiakie není léčitelná. Jedinou cestou je vyloučení lepku ze stravy. Správné dodržování diety ovšem není snadné. Lepek se vyskytuje ve skryté formě i v potravinách, v nichž by jsme ho nečekali. Proto nezbývá, než číst poctivě etikety výrobků.

Dermatitis herpetiformis Dühring je kožní onemocnění, které skrytě provází celiakii. V akutním stadiu následují po svědění malé puchýřky, hlavně na loktech, kolenech a na hlavě. Nemoc lze diagnostikovat odběrem vzorku kůže. Po pozitivním výsledku je nařízena bezlepková dieta a též vyloučení jódu ze stravy.

Neplatí, že celiakii mají pouze malí pacienti, tedy děti. Může se projevit i ve věku dospělém, což dokládají i naše příběhy.

Přečtěte si tedy příběhy těch, kteří se denně snaží sblížit se s touto chorobou a jak se s tímto „partnerem“ seznámili a přijali ho jako fakt. Našimi příběhy chceme motivovat všechny, kteří se ocitnou v situaci, kdy musí opustit své zaběhnuté stravovací návyky a začít nově.

Příběh první:



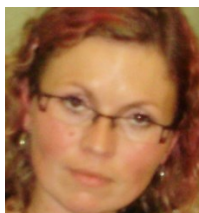
Jmenuji se XY a jsem alkoholik. Tak nějak většinou začíná společné sezení skupiny lidí, kteří se sebou mají nějaký problém. Můj problém jsem si já však dobrovolně nezpůsobila ani nevybrala. Když mi paní doktorka před 2 roky oznámila, že mám celiakii – nesnášenlivost lepku a budu muset dodržovat celoživotně bezlepkovou dietu, v první řadě jsem si vzpomněla na mámu, jak z toho bude zase nešťastná. Já byla víceméně zdravotně „mimo“ a moc jsem tomu nechtěla uvěřit. Nicméně, musela jsem to vstřebat. Nic jinéhomi ani nezbývalo. Jak to vlastně začalo? Mívala jsem nevolnosti od žaludku skoro po každém jídle a pití, které jsem pozřela. Ze začátku méně, časem se to však stupňovalo a potíže mě trápily každý den. Naštěstí jsem byla odeslána na gastroskopii, laicky „šlauch“, což není zrovna příjemné vyšetření, spíše naopak. Poté ještě na odběry krve, které celiakii stejně jako „šlauch“, potvrdily. Musela jsem začít dělat to, co jsem nikdy nedělala – číst složení všech potravin na etiketách. Ale to nebylo to nejhorší. Musela jsem se vzdát veškerých výrobků, které jsem doslova milovala, šetřit si na drahé mouky a suroviny bez lepku... atd. Život Vám to naruby úplně neobrátil, ale spousta věcí se přece jen změnil. Oblíbená jídla v restauracích jsou zakázaná, musíte pečlivě vybírat, co můžete a co Vám uškodí, voňavé pečivo v obchodě můžete shlédnout pouze z rychlíku a slzu v oku rychle zatlačit a na oslavách a sešlostech s rodinou a přáteli se akorát můžete dívat na to, jak si ostatní pochutnávají na báječných obložených chlebíčcích a cpou se tučnými větrníky. Nemluvě o tom, že bezlepkové pečivo není tak dobré a chutné, jako pečivo „normální“. Kdo neochutnal, neuvěří! Někdy je to za trest a říkám tomu „týrání“. Zvládám vše ovšem díky mé mámě, která je skvělá máma a dobrá kuchařka. Díky ní se o jídlo téměř nemusím vůbec starat a rozhodně nestrádám. Pro nás obě ale byly začátky v kuchyni s touto dietou hodně krušné. Chléb se málokdy povedl tak, aby lahodil oku, houskami jsme mohly trefovat zlobivé sousedy, jak byly tvrdé. Těsto se lepilo a nervy hrály. To vše do doby, než máma přečetla v novinách oznámení o bezlepkovém pečení s paní Lidkou Bednářovou na ZŠ Melantrichova v Prostějově. Drahocenné rady od velmi zkušené a příjemné paní Lidky a jejích přítelkyň a ostatních žen a slečen ve skupině nám oběma pomohly natolik, že třeba knedlík je teď tak senzační, jak jsem ho nikdy neznala a žemličky jsou snad poprvé v životě měkké a nakynuté. Bezlepkové pečivo jsem po mnoha nevydařených pokusech v podstatě nejedla, pouze v nejnútnejších případech. Teď se dá říci,

že si na něm i pochutnám! Velmi děkuji za to, že jsem mohla poznat všechny v toto kursu, za rady a zkušenosti zúčastněných a hlavně za ochotu a trpělivost paní Lidky, bez které by se tento kurs nikdy neuskutečnil. Těmto podobným kursům jsem nikdy moc nevěřila a nikdy se mi na ně nechtělo jít. Jsem ale ráda, že mě na tento kurs máma přeci jen přemluvila. Ve spoustě věcí mi opravdu a upřímně pomohl a přípravu bezlepkového pečiva pošoupl zase o pár příček nahoru. A to nemluvím o tom, že jsem poznala pár milých lidí, kteří mají také nedobrovolně stejný problém jako já a já se jmenuji **Darina** a jsem celiatička.

Příběh druhý:



U mého syna **Radka** se problém s celiakií objevil kolem 10. roku. Stěžoval si na bolest břicha, trpěl zácpou střídavě s průjmy. V dětské nemocnici provedli základní vyšetření a došli k závěru, že má trochu delší tlusté střevo a vše vyřeší větší příjem celozrnného pečiva a dostatek zakysaných výrobků spolu s Lactobacily. Za necelé 2 týdny ale volal pan doktor z dětské gastrologie a pozval nás do poradny s tím, že krevní výsledky ukázaly na výskyt protilátek proti gliadinu. Za měsíc absolvoval v Brně biopsii a ta celiakii potvrdila. Život se nám změnil o 300 stupňů. Začala jsem se potýkat s nutností přípravy bezlepkové stravy. Učila jsem se vařit vše, co by jedl rád, ale z bezlepkových surovin. Byly to velmi krušné časy. Nikdy jsem synovi nic nezakazovala, syn věděl, co může sníst a sám poznal na svém zdravotním stavu, když si vzal něco s lepkem. V tom případě obtíže na sebe nenechaly dlouho čekat – průjem, nevolnosti, kolika. Asi 2 roky jsme pocíťovali, že se mu ulevilo, s dietou se celkem smířil. Ve škole prospíval, rád hrál basketbal. Pak se cosi zvtlo, objevily se znovu průjmy. Pátrali jsme proč. Velmi často chyběl ve škole, sport také zanedbával, změnil se trenér a Radík odmítal tam docházet, neboť mu bylo nevhodně sděleno, že je nějak postižený a stále nemocen. Kvůli časté absenci ve škole jsme zažádali o individuální studium, které s přestávkami trvá dodnes. Často pobývá v nemocnici, podstoupil různá vyšetření a aby toho nebylo málo, zjistilo se, že tělo se se změnou jídelníčku vyrovnalo, ale hlava ne! Tak jsme se obrátili na odborníky v dětské psychiatrii a stále problémy řešíme. Je to ale léčba na dlouhou trať. Nezbyvá než věřit, že bude líp.

Příběh třetí:

Jmenuji se Lenka a pocházím z malé vesničky kousek od Prostějova. Bezlepkovou dietu jsem měla v dětství, když mi ale bylo 5 let, výsledky se upravily a bylo mé mámě řečeno, že jsem úplně zdravá. V 25 letech jsem porodila 2 děti, stále jsem byla unavená a nachlazená, tak jsem se objednala na alergologii. Naštěstí při odběrech paní doktorka udělala i test na lepek a tam se potvrdilo, že něco není v pořádku. Hned mě odeslala na hematologii, protože stav mých červených krvinek byl výrazně pod normou. Únava pramenila z nedostatku železa. Moje tělo bylo ve velmi zbídačeném stavu. Na hematologii jsem dostala spoustu léků, bez kterých bych nebylo schopná přes den vůbec fungovat. Další vyšetření následovalo na gastronomii, kde jsem podstoupila gastrokopii. Nastal den D - vyšetření celiakii potvrdilo. Vše se změnilo, nemohla jsem chodit na obědy do restaurací, znamenalo to denní přípravu jídla do práce, pečení pečiva, buchet v domácích podmínkách, nakoupit spoustu nových potravin. Začátky pro mě nebyly vůbec jednoduché. Mouky jsou finančně velmi nákladné, většinou se musí nakupovat ve specializovaných obchodech, kde mají největší výběr. V supermarketech jsou výrobky také, ale v omezeném výběru a bez rady. Celiak musí stále studovat obsah výrobků, které kupuje, zda neobsahují lepek. Hlavně dávat pozor na ten skrytý v potravinách. Pečivo už není tak chutné jako lepkové, ale i na tuto skutečnost si musí celiak zvyknout. Naštěstí se celiakie u mých dětí nepotvrdila, tak jsem opravdu ráda, že ji nemusí dodržovat. S celiakií bojuji 3. rokem a při setkání s paní Lidkou jsem si uvědomila, že je nás celiaků více. Jsem velice ráda, že jsem se mohla scházet na kursech bezlepkového pečení na ZŠ Melantrichova, kde to zařídila paní Lidka. Vaření a pečení bylo poučné i zábavné, potkala jsem zde mnoho příjemných lidí, se kterými jsme si mohli povykládat o celiakii a ochutnat výrobky, které jsme se naučili péct. Konečně letos budu mít na vánoce bezlepkové cukroví.

Příběh čtvrtý:

Jmenuji se **Michala** a zhruba 20 let se léčím na hematologii se špatným krevním obrazem – úbytek železa. Asi před 5 lety měla paní doktorka takový nápad: „Vy jste taková hubená a

pořád máte málo železa, já ten Váš vzorek pošlu na zvláštní vyšetření do Brna a uvidíme, jestli se potvrdí moje podezření“. Bohužel, podezření se potvrdilo. Diagnosa zněla: „celiakie“! Tak jsem putovala na gastroenterologii a byla nucena se objednat na sondu žaludku a střeva – gastroskopii. A zase – diagnosa potvrzena. Takže mám celiakii! Co to je? Co mám dělat? Jak se s tím mám vyrovnat nebo vůbec smířit? To přece není možný. Přišlo mi to stejné, jako když Vám řeknou: máte rakovinu! Celiakie – rovná se - můj trávicí systém nesnáší lepek. Na gastru mi řekli, že musím striktně dodržovat bezlepkovou dietu, dostala jsem letáček do ruky a šla. Říkám si dobře, nějak se zařídím. Nakoupila jsem nové potraviny – drahé mouky, drahé trvanlivé pečivo – zatím jsem byla nováčkem v pečení. Podotýkám, že bezlepková dieta není levná záležitost a pojišťovny se také nepřetrhnou, aby nám na dietu alespoň částečně přispívaly. Ale děkujeme alespoň za to málo. Na druhé straně jsem vděčná, že při dnešních možnostech si můžeme koupit pečivo, které bych před 10 nebo 20 lety marně sháněla, protože na trhu nebylo. V práci jsem byla zvyklá chodit na obědy, tak jsem chodila dál a jinak jsem přešla na bezlepkovou dietu. Chyba! Dnes s odstupem času a po informacích, které se mi dostaly na schůzkách Sdružení „Sedmikráska“ se na to dívám, jako bych chtěla dietu ošálit. Ale to nejde! Žádná dieta se nedá obejít! Ale to jsem tehdy nevěděla. Když jsem za půl roku absolvovala kontrolu na gastru a hematologii, výsledky byly velmi špatné. I já se necítila zrovna nejlíp. První otázka zněla: „Dodržujete dietu? Přísně?“ Já se přiznala a bylo vymalováno. Dieta se musí dodržovat naprosto přísně. Bez kompromisů. Takže všechno znova. Žádné obědy v práci, pročítat složení kupovaných výrobků. Když jdu na návštěvu nebo na oslavu, brát si s sebou jídlo. Kromě toho, že můžu navždy zapomenout na „obyčejné“ chlebičky, knedlíky, pizzu, koblížky a v neposlední řadě také na křupavé rohlíky, což je pro všechny okolo mě samozřejmostí, musím si na návštěvy nosit bezlaktózové mléko do kávy, protože se u mě projevila alergie na bílkovinu kravského mléka. Tudíž si kupuji i bezlaktózové máslo a jogurty. Dříve se stávalo, že při dietní chybě jsem měla obrovské křeče ve střevech a úporné průjemy. Tak si raději rozmyslím, jestli mi tyhle potíže stojí za to, abych dietu porušovala. Navíc se na mě usmálo štěstí v podobě klubu „Sedmikráska“. V novinách jsem si přečetla pozvání na schůzku lidiček se stejnou diagnózou. Na schůzku jsem šla, poznala nové tváře, které řeší stejné, ne-li horší problémy než já. Probraly jsme zdravotní problémy, dostala jsem nové kontakty na lékaře, vyměnily jsme si recepty. Od října se setkáváme každý pátek na společném vaření a pečení. Jsem nadšená z vydařených housek, pizzy, buchet, perníčků a nechutnějšího chleba. Jsem moc vděčná za kursy, na nichž jsem získala nové zkušenosti a také přátele. Kursy mi velmi ulehčily život s dietou. A získala jsem pocit, že na nemoc a problémy s ní spojenými nejsem sama. Mám se komu svěřit. Pokud má někdo, kdo pročítá tyto řádky stejné problémy, tak ho srdečně zvu mezi nás do Sdružení „Sedmikráska“. Předávání zkušeností je neocenitelné. Přijďte mezi nás, jste vítáni. Děkuji Sedmikráskám za všechno, co pro mě udělaly a dělají doposud. Tímto děkuji Lidce, která Sedmikráska vede.

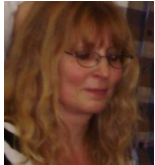
Příběh pátý:

Jmenuji se **Petra** a bydlím v Prostějově. Už od dětství jsem byla hodně malá, hubená, málo jsem jedla. Ve druhé třídě jsem pobývala v ozdravovně kvůli nízké váze. Přibrala jsem tam kilo a pořád se nic nelepšilo, často mě pobolívalo břicho a ve 4. třídě jsem vážila 18 kg. Všichni se mi smáli. A tak to šlo po celá školní léta až do dospělosti. Nikdy jsem nedosáhla váhy 50 kg. Asi před 5 lety mě začala bolet kolena, navštívila jsem ortopeda, dostala obštriky. Bolesti neustupovaly, tak jsem byla odeslána na revmatologii. Byla mi doporučena operace, kterou jsem odmítla. Absolvovala jsem rehabilitaci, ale bolesti byly stále stejné. K tomu se přidávaly opakované záněty dutin, se kterými jsem skončila v nemocnici. V té době se přidaly popraskané žilky v očích. Oči mě bolely, neustále byly červené, kapala jsem si antibiotika. Po dobu 2 let jsem běhala po lékařských ordinacích, absolvovala nespočetné odběry krve, byla hospitalizována na infekčním odd.

Před 4 lety byla po velkých zdravotních problémech mé sestře zjištěna diagnosa celiakie. Tato nemoc nám byla zcela neznámá. Když jsme zjistili omezení, která dieta vyžaduje, bylo nám sestry velmi líto. Tenkrát jsem si říkala, že já bych bez pečiva být nemohla. Asi za půl roku sestře doporučili, aby nechala na celiakii vyšetřit své 2 děti a sourozence. Pan doktor, ke kterému jsem přišla, mi odběry provedl a po dlouhém sepisování a vypytování mi sdělil, že se nemusím bát, že já žádné příznaky na celiakii nemám, průjmy jsem netrpěla. Za měsíc jsem si šla s klidným srdcem pro výsledky krevních odběrů, ale v ordinaci bylo vše jinak. Ve 33 letech mi byla sdělena diagnosa celiakie, všechny hodnoty byly pozitivní. Nechtěla jsem tomu věřit, když nemám žádné střevní problémy. Z ordinace jsem odcházela s doporučením, že si mám všechny informace o dietě najít na internetu. Když jsem přišla domů, chtělo se mi plakat. Víím od sestry, že bezlepkové potraviny jsou hrozně drahé a já jsem sama s dcerou. Budoucnost jsem viděla velmi černě. Chtěla jsem dietu dodržovat jen tak napůl z finančních důvodů, ale na schůzce Sdružení „Sedmikráska“ jsem se dozvěděla tolik potřebných a důležitých informací a také to, že dodržovat dietu napůl nelze. Jedna jediná stravovací chyba může vyvolat okamžité vypuknutí nemoci. Dozvěděla jsem se, že nemám v žádném případě zkoušet na vlastní pěst, zda po nějakém čase zase snesu stravu s lepkem. Vždycky to znamená velmi vysoké riziko recidivy a zvýšené riziko onemocnění rakovinou střev. Jsem velmi ráda, že v Prostějově existuje Sdružení „Sedmikráska“, mohla jsem zde říci svůj příběh, dostala jsem odpověď na mé dřívější zdravotní potíže, které byly způsobeny nerozpoznanou celiakií. Po čase jsme se tak spřátelili, že se navštěvujeme vždy u někoho doma, napečeme něco dobrého, probereme, naše bolístky. Teď máme dokonce i kurzy bezlepkového pečení na ZŠ Melantrichova. Mně i dalším nemocným tento kurs hodně pomáhá a usnadňuje život. Jsem vděčná za všechny lidičky, se kterými mám možnost se scházet. Díky nim je můj život

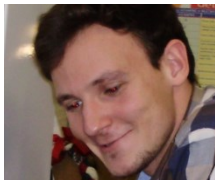
veselejší. Po 3,5 letech dodržování bezlepkové diety mám výsledky perfektní a zdravotní potíže, které mě trápily úplně vymizely. Za to patří dík všem sedmikráskám ze Sdružení.

Příběh šestý:



Jmenuji se **Lenka Sedláčková** a je mi 47 let. Před 3 roky, po pár strastiplných letech nevysvětlitelných zažívacích potížích, mi diagnostikovali celiakii. Z toho plyne, že 3 roky dodržuji po všech stránkách náročnou bezlepkovou dietu. Teprve na kursech pečení a vaření jsem zjistila, že kromě buchet lze upéct dobrou housku a pizzu. Dokonce i uvařit v páře kynutý knedlík, který je alespoň 1 den srovnatelný s tím normálním a který mi tak chyběl. Jen celiak pochopí, jak moc mě to potěšilo. S pečením chleba se stále ještě potýkám, ale díky kursu jsou mé výsledky lepší a lepší. Chci touto cestou poděkovat milé a trpělivé paní Lidce, že se ujala vedení tolik potřebného kursu a také Statutárnímu městu Prostějovu, že nám to umožnilo.

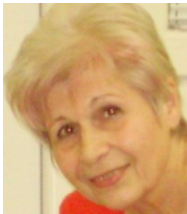
Příběh sedmý:



Jmenuji se **Radek Sedláček** a jsem synem paní Lenky z předcházejícího příběhu. Moje začátky s bezlepkovou dietou sahají do doby před 3 lety, kdy byla celiakie zjištěna u mé matky. Tehdy jsem byl přesvědčen o tom, že bych tuto dietu nikdy nedržel, i kdyby mě tato nemoc potkala. Když jsem se podrobil vyšetření jako rodinný příslušník, byla bohužel celiakie potvrzena i u mě. Dá se říci, že se můj názor na dietu obrátil o 180 stupňů. Máma mě upozornila na zdravotní rizika, která plynou z nedodržování diety. A každá máma chce mít své dítě zdravé. Rozhodl jsem se, že budu dietu držet! Stalo se to zkouškou mé vůle. Bohužel mě nemotivovaly žádné zdravotní potíže. Nikdy jsem netrpěl žádnými průjmy, křečemi nebo vyrážkami, kvůli kterým bych tuto dietu snáze dodržoval, obávaje se následků. Dalším problémem bylo, že jsem byl v té době na internátu. Daleko od domova. Počátky byly krušné. Z domova jsem si vozil spousty jídla, ale i to bylo málo. Musel jsem si poradit i s vařením a obstaráváním jídla. Tak jsem se naučil vařit. Tělo bylo ale z diety zmatené, rychle jsem

hubnul a trvalo dlouhou dobu, než jsem se dostal na svou běžnou váhu. Psychika se ale zachovala bez citelných problémů. Nikdy jsem nebyl požitkářský jedlík a tak mi nevadilo jíst pořád stejná jídla, nebo roztodivné „papundekly“, které se staly i zdrojem různých vtípků mých i mých spolubydlících. Jediná potíž byla v případě, že jsem šel s kamarády někam posedět. Nikdy jsem neholdoval alkoholickým nápojům, ale když jsem si nemohl z jídelníčku nic dát, pil jsem víno. Ale to mi nesedělo. Zhruba po půl roce jsem se vrátil k pivu. Tu odlišnost jsem špatně snášel, hlavně psychicky. Dietu dodržuji, ale při společném posezení s přáteli si to pivko sem tam dám. Teď jsem velmi rád, že se společně s mámou účastníme kursů bezlepkového pečení. Máma po mnoha nevydařených pokusech doma vzdala pečení housek, pizzy a buchet. Teď se v kursu naučila připravit tyto pokrmy a já se těším, že můj jídelníček bude obohacený tímto oblíbeným pečivem.

Příběh osmý:



Jmenuji se **Věra**, je mi 68 let a jsem důchodkyně z Prostějova. Až do mých 60 let mi lékaři nedokázali diagnostikovat tuto nemoc. Většinu svého života jsem se trápila různými zdravotními potížemi, které se stále stupňovaly, až vyústily v rakovinu. Přežila jsem, ale stále musím být ve střehu. Když zavzpomínám, tak vlastně už od dětství jsem byla věčně nemocná, ale výsledky vyšetření vypadaly v normě. Měla jsem křivici, zřejmě mi celiakie brala vápník z kostí. Děti s celiakií bývají malého vzrůstu, já ale byla vysoká. Moje maminka zemřela pravděpodobně na celiakii také, aniž by to věděla. Myslela, že má zánět žlučníku. Měla jsem věčně zažívací potíže, které vyvrcholily proděravěním střev. Když se zjistilo, že mám celiakii, nechala jsem vyšetřit i mou vnučku a podezření se potvrdilo. V naší rodině se tato nemoc zřejmě dědí po větvi žen. Vnučka byla odmalička bledá, unavená, nemocná, měla astma, vyrážky, nafouklé břicho. Její lékařka se diagnose podivila, vždyť nemá průjmy, spíše trpí zácpou.

U každého se bohužel nemoc projevuje jinak. Moje cesta ke stanovení diagnózy byla dlouhá a trnitá. Lítala jsem po doktorech, měla špatnou imunitu, časté angíny. V pozdějším věku, kolem čtyřicítky jsem čím dál víc cítila, že se se mnou něco děje, ale nikdo mi nebyl schopen říct, co mi je. Měla jsem úporné průjmy, teploty, strašně jsem se potila. Z těchto důvodů jsem se vyhýbala lidem. Když lékař poslal krev na běžné vyšetření, všechno vypadalo v normě. A tak jsem trpěla dál. Po přechodu se problémy ještě zhoršily. Přišla jsem o žlučník. Po operaci se ukázalo, že nešlo ani tak o žlučové kamínky, stěny zanášelo jakési „blátíčko“. Střevo ztratilo klky, takže strava jím jen proletěla. Většinu denního času je strávila na WC. Tělo nemělo živiny, takže mi začaly padat vlasy, měla jsem vyrážky pro celé tělo, rozhozenou štítnou žlázu, vysoký cholesterol, cukrovku, vysoký tlak. Myslela jsem, že umřu.

Od 45 let jsem chodila na alergologii, kde mi dělali všemožné testy, ale na lepek nikdy. Předepsané léky na tlak mi vlastně škodily, protože obsahovaly pšeničný škrob. Kardiolog mě podezíral, že léky jím předepsané neberu, protože tlak byl stále moc vysoký. Až konečně na kožním odd., kam jsem přišla se škaredými vyrážkami, lékařka vyslovila podezření na lepek. Vlastně jsem si to sama už předtím myslela na základě toho, co jsem se dočetla v literatuře. Ale nechtěla jsem radit doktorům, protože jsem si myslela, že tato nemoc se týká jen malých dětí a mně bylo 60 let. Bála jsem se, že se mi vysmějí a naštvou, že jim radím. Konečně byla poslána krev na to správné vyšetření, které celiakii potvrdilo. Jestli zazlívám doktorům, že jsem se musela tak dlouho trápit? Je takt, že to zanedbali. Ale komu dávat vinu? Měli mě za hypochondra. Ptali se mě, jestli to nemám od nervů. Myslím si ale, že alergoložku to napadnout mělo. Přišla jsem k ní tak oteklá, že jsem se dusila. Vzpomínám si, když jsem byla v 38 letech v lázních, tamnímu lékaři se nelíbilo, že mám v krvi mnoho alergenů. Já jsem ale na první pohled nevypadala špatně, takže posudkáři se na sebe podívali a odbyli mě: „To má každý.“ Žádné další vyšetření se nekonalo. Dnes vím, že u malého počtu osob bývají příznaky celiakie necharakteristické, takže může celý život zůstat nepoznaná. S přechodem na bezlepkovou dietu se stal zázrak. Nejen, že ze mě odcházela voda, ale spravil se mi tlak, štítná žláza, upravil se cholesterol, cukrovka, klouby přestaly bolet. Střevní klky se sice částečně obnovily, ale zůstaly v prvním stupni postižení. Co se týká stravy, musím být pořád ve střehu. Ze začátku mě vůbec nenapadlo, že skrytý lepek může obsahovat třeba kečup nebo prášek do pečiva. Pečlivě kontrolojuj složení výrobků. Ze začátku jsem vůbec nevěděla, jak stravu připravovat. Když mi manžel poprvé uvařil pohankovou krupičku, řekla jsem, že ji nebudu jíst, radši umřu. Uvařit knedlíky byl velký problém. Rozvařily se. Než se člověk naučí tímto způsobem vařit, zhubne. Něco upéct z bezlepkové mouky je věda. A to říkám i přesto, že jsem vyučená cukrářka. Teď mě po mnoha nevydařených pokusech pečení vůbec nebaví. Byla jsem ráda, že stravu mi pomáhal vařit manžel, protože jsem slabostí vůbec nebyla schopná se postavit ke sporáku. Nechci svým příběhem strašit, ale neléčená celiakie může být smrtelná. Toxiny se ukládají v těle. Mě potkala rakovina prsu. Podstoupila jsem chemoterapii a biologickou léčbu. Absolvovala jsem několik operací po sobě. Zhubla jsem tak, že mi nohy vibrovaly a myslela jsem, že nebudu. A co je na celiakii nejhorší? Společensky mě vyřazuje. Jdu s kamarádkami na zmrzlinu a zákusek, ale ani jedno z toho nemůžu. Někdy se společnosti vyhýbám, přestala jsem držet partu. Nemůžu s nimi ani do restaurace. Většinou neví, co omezení s bezlepkovou dietou obnáší. Jsem citlivá i na případný lepek, obsažený v kořeních směsích.

Tímto chci poděkovat ženám ve Sdružení „Sedmikráska“, kteří mi podali pomocnou ruku a povzbuzovali. Bez jejich rad bychom s manželem asi těžko zkusili vyrobit v domácích podmínkách chléb, žemle, knedlíky. S jejich vyzkoušenými recepty se nám pomaličku daří. Jsem vděčná i za kurs bezlepkového pečení. I když mám nějaké zkušenosti, byl pro mne i ostatní účastníky kurs velmi zajímavý a poučný, dověděla jsem se spoustu zajímavých rad a doporučení.

Příběh devátý:



Jmenuji se Michal, je mi 19 let a bydlím v nedaleké vesnici u Prostějova. Mé dětství bylo protkáno neuvěřitelnými bolestmi, jak břicha, kostí, kloubů, svalů. Mámu mám velmi pečlivou a přesto, že běhala se mnou po lékařích, trvalo dlouhé 2 roky, než mi stanovili konečnou diagnózu celiakie. Ale ani tím se můj stav hned nezlepšil. Ale teď nechám mluvit mámu, protože já si ze svého raného dětství pamatuji jen bolesti, nechutenství, zvracení, průjemy a proplakané noci.

Tak tedy – jmenuji se Lidka a jsem mámou syna Michala. Syn se mi narodil s normální porodní váhou a výškou. Odvážela jsem si ho z porodnice s tím, že mám zdravé dítě. Blízká budoucnost se ovšem projevila velmi komplikovaně. Lékaři mi nemohli vysvětlit, proč dítě odmítá jídlo. Když už se mi podařilo po dlouhých hodinách, aby něco snědl, následovaly neuvěřitelné křeče v břišku a ty trvaly do doby, než se vyprázdnil. Střídali se u nás lékaři z pohotovosti s jeho dětským lékařem, protože syn dlouhé hodiny plakal, ba přímo řval. Jeho ošetřující lékař mi při návštěvě doma několikrát řekl, že není možné, když tvrdím, že dítě sní málo, když v pleně byl kopec mastné stolice. Kéž bych v tu dobu tušila, že už toto je jedním z příznaků celiakie. Jenže to netušil ani lékař, natož já, která jsem o této nemoci neměla ani zdání. Syn se pravidelně v noci budil, dodnes si vzpomínám, že to bylo pravidelně o půl 2. Do šesté hodiny ranní jsem ho chovala, utěšovala, nahřívala bříško teplou plenou. Opět se mu ulevilo až k ránu, kdy se vyprázdnil a konečně usnul. Mě ale čekala domácnost, vaření, nekonečné praní plen. Byla jsem nevyspalá, vyčerpaná, nervozní. Neexistovalo položit dítě do kočárku a konečně se v klidu najíst, uklidit domácnost, nebo dohnat spánek. Kočárek musel být neustále v pohybu, jinak se syn okamžitě vzbudil.

I přesto, že tak trpěl, malými krůčky se ale posouval vývojem dál a v jednom roku se postavil v postýlce. Ale od té doby se zastavil a vývojem se vracel zpátky. Už nestál, jen odevzdaně ležel. Dodnes mi paměti zůstal obrázek, když jsme jednou čekali na vyšetření a lékařka ho postavila. Viděla jsem vyzáblé tělíčko, tenké končetiny a s tím kontrastující nafouklé břicho. Byl vyloženě knižním příkladem celiaka. Plakala jsem. Tak ráda bych v té době vzala všechnu jeho bolest a trápení na sebe.

Nejhorší byla bezmoc, kdy nás posílali od jednoho lékaře k druhému a nikdo neuměl synovi pomoci. A přitom stačilo tak málo! Byla jsem neustále ve stresu, bála jsem se o syna, obviňovala se, že jsem asi neschopná matka. Ale vědomě jsem žádnou chybu nedělala. Až na jednu. Po neustálých návštěvách lékařů mi nakonec jeden doporučil, abych syna krmila jen čajem a rohlíky. To byla tedy „medvědí služba“. Samozřejmě, že se jeho zdravotní stav nezlepšil. Neustálé vypětí a nevyspání mě dohnaly do ordinace mé lékařky. Když mě uviděla, zhrozila se. Vyslechla mé stesky a rozhodla, abych se synem přijela k ní. Když ho spatřila,

řekla, toto není zdravé dítě a okamžitě nás odeslala k primárce dětského oddělení. Tam syna ihned přijali na jednotku intenzivní péče, odebrali krev a konečně objevili správnou diagnosu. Hurá! Diagnosu by jsme měli, ale čím to dítě krmit? Pravdou je, že v té době před 19 lety nebyly informace, nebyl internet, nebyly zásobeny prodejny zdravé výživy bezpečnými produkty tak, jak je tomu dnes. Tak jsem objížděla široké okolí a hledala bezpečkové produkty. Těch ale bylo poskrovnu. Jen mouky a to kukuřičná a sojová, dále sojové maso, sojové mléko. A na dobírku z Prahy jeden typ bezpečkové mouky – Mantler, který i v té době stál neuvěřitelných 150,- Kč za 1 kg a je na trhu dodnes. Samozřejmě plus poštovné. Moje příjmy činily 3.500,- Kč. Byly to nelehké časy. Věřila jsem, že bolesti, které syna provázely, budou konečně minulostí. Bohužel, vzhledem k tomu, že diagnosa byla stanovena celkem pozdě, jeho střeva vykazovala velmi těžké postižení. Lepek zcela zničil střevní klky. Střevo vykazovalo trvalý zánět. Hrozilo „proděravění střeva“ tzv. atrofie klků. Místo živé pahorkatiny měl rovnou plochu, která svým mnohem menším povrchem nemohla dostatečně resorbovat složky potravy do krve. Syn trpěl tzv. malabsorpčním syndromem. Tedy nedostatečnou výživou. Trošku s nadsázkou lze říci, že např. banán, který snědl, téměř v nezměněné formě vyšel ven. Navíc s potravou se do těla dostávají vedle zdravých živin i nezdravé součásti jako bakterie, houby a ty v jeho případě velké propustnosti střevní sliznice procházely do jeho těla. Střevo také představuje hranici našeho těla k vnějšímu světu. Největší část imunitního systému sídlí ve střevě. Je jasné, že můj syn byl neustále nemocný. Antibiotika, která bral, navíc ničila už tak zkoušenou střevní flóru. I když jsem synovi pečlivě připravovala stravu z bezpečkových surovin, přesto bolesti, křeče, nadýmání se objevovaly stále. Konečně na dalším vyšetření byla zjištěna nesnášenlivost laktózy. Takže ještě více zúžený výběr potravin. Nějakou dobu jsem připravovala sojová mléka, až do doby, kdy se zjistilo, že má alergii na soju. Po té zjištěna osteoporóza. Hledala jsem pomoc dál, až jsme se dostali do ordinace lékaře celostní medicíny. Tam zjištěna alergie na brambory. Opět zúžený výběr potravin, i když jen dočasně. Zbývala jen rýže a maso, jáhly, pohanka. Za nějakou dobu opět velmi špatný krevní obraz. Sanitkou jsme uháněli na metabolickou jednotku VFN v Praze. Tam pod dohledem prim.Doc. Mudr. Zemana se pomaličku synovi díky speciálním infuzím vracelo na jednotce intenzivní péče zdraví. Pobývala jsem tam se synem ještě několikrát. Dalšího báječného pana doktora jsme našli v prim. Dětské fakultní nemocnici v Brně Černých polích. Tento pan doktor mému synovi zachránil život, když v 6 letech dostal virózu. Několikrát za den zvracel, tak jsme navštívili jeho ošetřujícího lékaře. Pozoruhodné bylo, že mu každý den odebíral krev, ale nikdy prý tam nebyly známky zánětu nebo metabolického rozvratu. 5. den jsem už syna k němu nesla v náručí. Pan doktor mě ale poslal domů s tím, že mu mám dávat homeopatika a švédské kapky. Zavolala jsem z telefonní budky do Brna p. primáři, sdělila situaci a on ji zhodnotil s tím, že máme okamžitě přijet. Vrátila jsem se tedy k lékaři, aby nám napsal sanitku, ale nebyla jsem vyslyšena. Pan primář na nás v Brně čekal, nakonec jsem si sanitku zaplatila. Syn už mě nepoznával, upadal do bezvědomí. Kdo nezažil odcházející dítě v náručí, nemůže pochopit, co v tu chvíli prožívá matka. Okolní svět v tu chvíli přestane existovat, myšlenka je jen jediná. Rychle najít pomoc. Když mi syna v Brně brali z náruče, řekli mi, že jsem ho dovezla za minutu dvanáct a mám večer zavolat, jestli se vůbec na JIPce chytne. V tu chvíli nemůžete dělat vůbec nic, jen se

modlit, ať syn žije, jakkoliv, ale ať žije. Ať ho zachrání. Člověk úplně ustrne, dosedla jsem na lavici a nemohla se hodiny pohnout, nemusela jsem jíst, pít, nevnímala okolí. Prosila jsem, ať ho zachrání. Zavnímala jsem až pozdě večerní informaci, že syn přišel k vědomí. Když po týdnu byl přeložen na oddělení a já za ním přišla, na postýlce seděl v nemocničním pyžamku můj bledý, pohublý, ale živý synek. Hlavičku měl vyholenou se spoustou modřin po kapačkách. Od té doby jsme zůstali v péči pana primáře. Už jen vědomí toho, že je tady lékař, kterému můžu kdykoliv zavolat a mám jistotu správného zhodnocení stavu, je neocenitelná. Letos na jaře, kdy syn dovršil 19 let jsme se s ním museli rozloučit. Moc jsem mu děkovala za vše, co pro nás udělal, jakou obrovskou jistotou pro nás byl. On jen skromně dodal, že není zač děkovat. Obdivuhodné je, že má zájem, abychom se občas ozvali a sdělili, jak se synovi daří. Tak toto je náš příběh se šťastným koncem.

Na závěr bych jen dodala, že jsem se rozhodla, aby maminky, které přijdou po nás se nemusely potýkat s neinformovaností, neochotou a neznalostí, nebo dokonce s odmítnutím. Všechny těžce nabyté zkušenosti jsem chtěla předávat dál, tak jsem v Prostějově založila v roce 1997 Sdružení „Sedmikráska“. Za ta léta naše sdružení poskytlo informace, praktické rady a pomoc mnoha maminkám nemocných dětí i dospělým. Jsem velmi ráda, že do dnešních dnů představuje zázemí pro takto nemocné. Schází se v něm „dobrá parta“, která je kdykoliv ochotna se podělit o své zkušenosti a pomoci praktickou radou.

Závěr:

Co ještě tedy závěrem sdělit vám čtenářům, abyste o celiakii věděli co možná nejvíce? Jak vám prostřednictvím těchto článků přiblížit to, co třeba znáte, ale nebyli jste na kursu s námi nebo co zcela jistě neznáte a nemusíte řešit? Což pro nás je mnohdy velký problém, poněvadž upéct takový chutný bezlepkový chléb není vůbec snadná věc, jak si spousta lidí myslí. Ba naopak, je to veliké umění. Ne vždy je to procházka růžovým sadem a vyžaduje to spoustu času a trpělivosti. Když to hodně zlehčím, troufnu si říci, že s těstem je to jako s partnerem. Jednou vás zklame, ale vy mu i přesto dáte druhou šanci, jelikož ho máte rádi a strávili jste s ním spoustu času. ☺

A jaká je vůbec jistota toho, že vyšetření je stoprocentní nebo zda celiakii netrpíte odmalička, aniž by se nějak projevila? Myslím, že odpovědí je mnoho, otázek však mnohem víc. Nikdo nikdy neví nic stoprocentně, proto i zde zůstává malý otazník.

Pakliže je člověk zdravý, na řešení je spousta jiných a banálních věcí, které si nemocný člověk vůbec nepřipouští a nevnímá je, pakliže ho něco trápí. V počátcích „mé celiakie“ jsem docela těžko vnímala slovo DOŽIVOTNĚ. Příliš jsem nechápala to, že musím dietu dodržovat NAPOŘÁD. Nechtěla jsem vědět, co všechno to obnáší a jak tuto skutečnost přijmout co nejlépe a bez velkých následků. Chvílemi to bylo beznadějně. Proč se mladý člověk musí v 27 letech tak omezovat, když má přece vše před sebou. Na tuto otázku jsem většinou marně hledala odpověď. Představa toho, že si musím odpustit křupavý rohlík a čerstvou kůrku na voňavém chlebu, mě doslova ničila a já ji zkrátka nechtěla pustit do svého života, neboť jsem labužník a milovník jídla. Vzdát se nedobrovolně toho, co jsem doposud měla ráda, bylo

naprosto skličující a útrpné. Možná si teď klepete na čelo, co jsem to vlastně řešila, když jsem si nemohla vzít rohlík? Co že to mám za hloupé problémy? Jenže ten, který může jíst absolutně vše, nemůže vědět, jaké to je, něčeho se muset vzdát, i když je to „pouze“ jídlo, bez něhož bychom na druhou stranu zemřeli všichni.

Než jsem začala chodit na Kurs bezlepkového pečení s paní Lidkou, padala na mě panika, že to stejně k ničemu nebude a dopadne to bídně, jako vždy. Ovšem ne postupem času, ale těchto kurzů jsem v milé společnosti pochopila, že to smysl má a začala se usmívat a myslet si, že vlastně nebude zase tak špatně a že i já můžu žít, co se týče jídla, ve skutečnosti docela dobře. Že s kvalitní spoluprací, ochotnou pomocí a vědomostmi to nakonec půjde poměrně slibně. Až samozřejmě na ty finance, které se při nákupu těchto surovin rozkutálí rychlostí blesku. Bohužel. Jenže tuto skutečnost neovlivním a nezbyvá, než to přijmout a smířit se s tím podobně jako s celiakii.

Tím jsem chtěla říci, že vše to, co jsem se naučila v kursu bezlepkového pečení mi hodně pomohlo do budoucna. Radost malého dítěte z povedených pokrmů a pečiva mi rozzářila obličej a zvedla mi psychiku, kterou mi ničily projevy vzteku a bezmoci při pečících nezdarech. Čas věnovaný hnětení těsta na chléb se mi dříve zdál zbytečný, když výsledek byl žalostný. Zdravý člověk málokdy ocení to, že si kdekoliv cokoliv může koupit nebo objednat k jídlu. To naopak nám, kteří mají toto onemocnění, není tak lehce dopřáno. Dá to velkou námahu nastudovat složení výrobků a domlouvat se s personálem restaurace.

Někdo má radost z nového mobilu, jiný zase z nového auta, já se však raduji z okamžiků, které jsou úplně standartní. Když se mi povede v kuchyni žemlička nebo knedlík, slyší to i ti „nezbední sousedé“, po kterých bych dřív tu tvrdou a nepovedenou žemli nejraději hodila. Ovšem dnes je všechno jinak a byla by velká škoda plýtvat téměř bezchybným jídlem na ty, kteří by možná ani nepochopili myšlenku mého ne moc férového činu.

Co dodat v posledních řádcích, aby mé sdělení mělo jistou váhu a úrodnost? Chraňte si své zdraví, chtějte víc, jestliže je to možné a nijak vás to neohrozí a važte si těch jistých maličkostí, které by vám v budoucnu mohly chybět a na které byste jednou mohli pouze vzpomínat, stejně jako já. Protože dříve i já jsem považovala skoro všechno jaksí za normální a běžné, než mi v lékařské zprávě stálo: DIAGNÓZA CELIAKIE.

Pokud se Vám dostala do rukou tato brožurka a vy po přečtení máte pochybnosti o svém zdraví a zatím jste nenašli odvahu zajít za svým ošetřujícím lékařem, nebo jste byli dokonce odmítnuti při žádosti o krevní testy, obraťte se na nás na tel. č. 777 140 734 nebo přijďte na naše pravidelné schůzky. Informace o termínech najdete v Prostějovském týdnu nebo formou letáčků v prodejnách všech zdravých výživ v Prostějově.

Závěrem bychom rádi vyjádřili díky Statutárnímu městu Prostějovu za podporu naší činnosti. Věříme, že i v následujících letech podpoří naši snahu o udržení zázemí pro naši činnost.

A protože tento materiál se uzavírá koncem roku, přejeme Vám v roce následujícím, ať Vás každý den roku 2013 provází zdraví, štěstí a láska a aby jste se pořád měli na co těšit ☺

A na úplný závěr několik fotografií za našich společných akcí.



Schůzka spojená s ukázkami bezlepkového pečeni ZŠ Melantrichova



Jedno přátelské jarní bezlepkové posezení



Pozorní posluchači přednášky o novinkách v bezpečném světě.





Konečně vlastnoručně vyrobené dobré bezlepkové žemličky



Každou novinku je třeba pečlivě zapsat.



Už nám z těch novinek jde hlava kolem.