

Celiaki hos barn

Gäller för: Region Kronoberg

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	2
2	Utredning.....	2
3	Diagnostik	2
4	Screening av familjemedlemmar	3
5	Behandling - glutenfri diet (GFD).....	3
6	Komplikationer och associerade sjukdomar	3
7	Uppföljning.....	4
8	Kvalitetsregister.....	4
9	Barn- och ungdomsklinikens rutin	4
9.1	Fastställande av diagnos	4
9.2	Inledande besök.....	5
9.3	Glutenfri kost – förskrivning.....	5
9.4	Uppföljning till läkare efter 6 månader	5
9.5	Uppföljning till läkare och dietist efter 12 månader.....	6
9.6	Fortsatt uppföljning	6
10	Barnläkarföreningens algoritm för celiakiutredning	6

1 Inledning

För barn- och ungdomsklinikens interna rutin i Kronoberg – var god se rubrik 8. För mer detaljerad information om celiaki rekommenderas det nationella vårdprogrammet som kliniken i stort sett följer:

<http://www.blf.net/gastro/varprogram/Vardprogram%20CD%20131017.pdf>.

2 Utredning

Celiaki (CD) förknippades tidigare framförallt med diarré, malabsorption, dålig tillväxt och magont. Det är viktigt att även personer med celiaki som inte tillhör den gruppen diagnostiseras. Provtagning med serologiska markören transglutaminas (TTG) bör erbjudas följande grupper:

- Barn och ungdomar med kronisk eller återkommande diarré, förstoppning, dålig tillväxt, sen pubertet, amenorré, järnbristanemi, kroniska magbesvär, kronisk trötthet, återkommande munsår, misstanke om dermatitis herpetiformis, osteoporos och avvikande leverprover.
- Asymptomatiske barn och ungdomar som tillhör riskgrupp för att utveckla CD, som diabetes, autoimmun thyroideasjukdom, syndrom som Downs, Turners och Williams syndrom, IgA-brist, autoimmun leversjukdom, inflammatorisk tarmsjukdom eller är förstegradssläkting. Dessa utreds enligt särskilt schema.

Det är viktigt att barnet fortsätter med gluteninnehållande kost tills diagnosen är fastställd.

3 Diagnostik

Diagnostiken baseras på en sammanvägning av kliniska tecken, serologiska markörer, histopatologisk diagnostik av biopsi från tunntarm och i vissa fall analys av riskallelerna HLA DQ2 och DQ8. Diagnosen ska endast ställas vid barnklinik och i dialog med gastroenterologisk intresserad barnläkare.

TTG (IgA) är en bra serologisk markör såtillvida barnet inte har IgA-brist. Vid analys beställt hos Mikrobiologen i Kronoberg så kontrollerar de alltid IgA i provet för att inte få falskt negativa resultat pga IgA-brist. Vid IgA-brist analyseras TTG-IgG som inte är en riktigt lika bra analys. Vid förhöjt TTG är det vanliga utredningsförfarandet att först kontrollera om provet och därefter gå vidare med biopsi. Se dock annan handläggning vid kraftigt förhöjda TTG-IgA enligt nedan. Biopsierna tas via gastroskop. Undersökningen görs i narkos. Eftersom enteropatin kan vara diskontinuerlig rekommenderas att det tas fyra biopsier från området nedom papillen och två biopsier separat från bulben.

Normala TTG-nivåer talar starkt mot CD och ingen vidare utredning behöver göras om det inte föreligger särskilda indikationer; som när barnet fått delvis glutenfri diet, har pågående behandling med immunmodulerande läkemedel eller vid svåra celiakitypiska symtom framförallt hos barn under två år eller barn med ärftlighet. Vid osäkerhet kan HLA-typning vara av värde innan ställningstagande till fortsatt utredning med gastroduodenoskopi.

CD är starkt associerad med HLA-antigenerna DQ2 och DQ8. Hos en person som är DQ2/DQ8-negativ är CD osannolikt, negativt prediktivt värde mer än 95 %. HLA-DQ-analys kan således användas för att med god sannolikhet utesluta men inte diagnostisera CD. En stor andel av normalpopulationen är DQ2/DQ8 positiva. Riskgruppspatienter med negativt HLA-prov behöver inte screenas. HLA-provet skickas för närvarande till Malmö, se analysportalen för Region Skåne, HLA-DNA DQ genotyp (riskmarkör Celiaki).

Vid TTG-IgA som är högre än 10 gånger laboratoriets referensvärde för positivt resultat (dvs för närvarande >70 i Växjö) vid två provtagningar i kombination med symtom typiska för CD så kan man överväga att avstå från biopsi efter diskussion med barn gastroenterologisk inriktad läkare. Enligt såväl europeiska som nationella vårdprogrammet skall i så fall även HLA-DNA DQ genotyp vara kontrollerat. För att diagnosen skall kunna ställas ska glutenfri diet (GFD) leda till att symtomen försvinner och TTG normaliseras. Vid IgA-brist behöver biopsi utföras även om TTG-IgG är högre än 70. Observera att symptomfria patienter där förhöjt TTG hittats vid screening ska utredas med biopsi även vid TTG > 10 x referensvärdet.

4 Screening av familjemedlemmar

Vid nydiagnostiserade fall rekommenderas kontroll av TTG hos familjemedlemmar eftersom symtomen kan vara diffusa och ärftligheten ganska stor.

5 Behandling - glutenfri diet (GFD)

Behandling är en strikt glutenfri diet; kost fri från vete, råg och korn. Specialodlat rent havre kan inkluderas i kosten.

6 Komplikationer och associerade sjukdomar

Dermatitis herpetiformis är en gluteninducerad hudsjukdom. Det finns indikationer men inte bevis för att förekomsten av autoimmuna sjukdomar (som insulinkrävande diabetes mellitus, thyroideasjukdom, leversjukdom, reumatiska sjukdomar och Addisons sjukdom) hos personer med CD minskar ju tidigare GFD påbörjas. Obehandlad CD medför risk för t ex hämmad längd-/viktsutveckling, sen pubertet, infertilitet, osteoporos, brist på järn, vitaminer och spårmetaller samt vissa lever- och neurologiska sjukdomar. Det är

också visat att obehandlad eller bristfälligt behandlad CD medför en försämrad livskvalitet i form av trötthet och depression. På sikt föreligger en något ökad risk för malignitet, främst lymfom i magtarmkanalen.

7 Uppföljning

För att minimera risk för framtida komplikationer bör barn och ungdomar med celiaki följas fortlöpande. Nationella vårdprogrammet rekommenderar att barn och föräldrar kallas till återbesök efter 3-6 månader och efter omkring 12 månader. Därefter ska bedömning av dietfölsamhet och kontroll av längd- och viktsutveckling ske varje till vartannat år. Kontroll av blodstatus, TSH, TTG, ASAT och ALAT vartannat år rekommenderas.

När barnet fyller 18 år remitteras till vårdcentral. Uppföljning där sker förslagsvis efter två år med kontroll av blodstatus, TSH, TTG, ASAT, ALAT, därefter vid behov (t ex symtom, misstanke på dålig compliance).

De förhöjda antikroppsnivåerna (TTG) normaliseras hos de flesta (men inte alla) som håller diet. Vid kvarstående förhöjda TTG skall kostgenomgång göras och vid behov ny tarmbiopsi. Det är inte helt ovanligt att tonåringar börjar ”slarva” med kosten och ifrågasätta diagnosen, det är viktigt att vara observant på detta inte minst då ungdomen är inne i sin viktiga tillväxtfas. Symtom vid glutenintag kan vara diskreta men ändå lika skadliga för tarm och kropp. Symtomen behöver inte vara samma som vid nyinsjuknandet.

8 Kvalitetsregister

Alla anmäls till celiakiregistret. Patientens medgivande behövs. Registreringen är enkel (några kryss) och blanketter för detta finns på barnmottagningen. Första sidan skall skickas in till celiakiregistret och övriga sidor ges till sekreterare för arkivering. Fyll i TTG värdet längst ner på blanketten under kommentar.

9 Barn- och ungdomsklinikens rutin

9.1 Fastställande av diagnos

Vid remiss på grund av förhöjt TTG är det bra att direkt ringa till familjen för att höra hur patienten mår samt tydliggöra att hen inte får börja med glutenfri diet. Diskutera med gastroenterologiskt inriktad barnläkare. Efterhör om patienten har celiakisyttom och kontrollera om TTG. Vid TTG-IgA över 70 tas HLA-DQ och efterhör så patienten har symtom förenliga med celiaki. Vid TTG över 70 hos symptomfri screeningpatient (t ex diabetespatient) skall celiakidiagnosen verifieras med biopsi.

Vid positivt TTG-IgA men under 70, komplettera med PK och blodstatus och ev andra prover vid behov. Skri remiss för gastroskopi i narkos. Skriv att det skall tas

fyra biopsier nedom papillen och 2 biopsier från bulben. Remissen prioriteras bland annat utifrån besvärsggrad samt lab- och tillväxtavvikelse, ange detta i remissen. Fråga så att patienten inte har några andra sjukdomar (behövs inför narkos/biopsi men även med tanke på eventuella associerade sjukdomar såsom järnbristanemi). Informera om utredningsgången via telefon eller vid besök.

Mikrobiologen kontrollerar per automatik förekomst av IgA brist, om så är fallet analyseras TTG-IgG istället. Då detta prov inte är lika tillförlitligt som TTG-IgA så kan inte celiakidiagnosen ställas utifrån TTG-IgG nivåer utan måste kompletteras med biopsier.

9.2 Inledande besök

Läkarbesök planeras så snart som möjligt för information om diagnosen. Vid besöket fylls anmälan till celiakiregistret i (sid 1 skickas in, resten till sekreterare Birgitta Steen). Kontakta dietist för besök och förskrivning av livsmedelsanvisningar. Samordna läkar- och dietistbesök när så är möjligt. Dietist Elin Magnusson har primärt ansvar för celiakipatienter. Skriv messenger till celiakisjuksköterska Mary Kempinsky för information om ny celiakipatient för telefonuppföljning 3 månader efter insjuknandet. Informera familjen att celiaki ofta ingår i sjukförsäkringarna. Skriv intyg till skolan om glutenfri kost. Visa ”mattan”. Informera om celiakiförbundet och visa symbolen för glutenfritt.

9.3 Glutenfri kost – förskrivning

Till barn <16 kan vissa glutenfria produkter skrivas på livsmedelanvisning. Dietist förskriver, vid behov kan även barnläkare göra det. Mall för förskrivning av ”startpaket” finns på klinikens hemsida. Här finns även beställningslistor som patienten/familjen ska fyller i och mailar eller skickas till barn- och ungdomsmottagningen inför förskrivning.

En livsmedelsanvisning får innehålla motsvarande en beräknad tremånadersförbrukning för patienten och gäller i ett år (fyra uttag). För glutenintoleranta personer över 16 år varierar situationen mellan olika landsting. I Kronoberg får patienten ett årligt kostbidrag efter ansökan. Familjerna ska få information om detta och beslut om beviljat kostbidrag skrivs av klinikens dietister.

9.4 Uppföljning till läkare efter 6 månader

Symtomanamnes, compliance, vikt/längdkontroll, se så anmäld till celiakiregistret, provtagning vid behov. Förväntas att TTG nu i det närmaste normaliserats annars ny dietistkontakt och omkontroll av TTG 12 månader efter insjuknandet.

9.5 Uppföljning till läkare och dietist efter 12 månader

Efter ca 12 månader sambesök till dietist och läkare på celiakimottagningen. Kontroll av vikt, längd, compliance, Provtagning TSH, ASAT, ALAT och TTG. Ytterligare provtagning vid behov. Vid tydlig symtomregress och normaliserat TTG så anses diagnosen fastställd.

9.6 Fortsatt uppföljning

Därefter sambesök till läkare och dietist på celiakimottagningen med 1- 2 års mellanrum. Vartannat år provtagning med TTG, TSH, ASAT, ALAT och eventuellt blodstatus. Vid behov, t ex misstanke om complianceproblematik, vid tillväxtpurt, funderingar kring associerande sjukdom, skall extra besök planeras. Om extrabesöket skall ske till läkaren, dietist eller celiakisjuksköterska avgörs utifrån aktuell problematik. Om dietist inte är med vid besöket ska enskilt dietistbesök erbjudas. Mary samordnar celiakiskola vid 11-12 års ålder. Vid 16 års ålder behöver patienten vända sig till dietisten för att få kostbidrag.

10 Barnläkarföreningens algoritm för celiakiutredning

