



## VEELGESTELDE VRAGEN OVER COELIAKIE

**Vraag 1: Is het zinvol om mensen met coeliakie die geen klachten hebben, elke 1 à 2 jaar een medische controle te laten ondergaan?**

**Antwoord:** Ja.

De behandeling van coeliakie bestaat uit het weglaten van alle sporen van gluten uit de voeding. Gluten is een eiwit dat voorkomt in tarwe en enkele andere granen (rogge, gerst, haver, spelt en kamut). Het wordt in tal van voedingsmiddelen en andere producten gebruikt. Omdat gluten in zoveel voedingsmiddelen kan voorkomen en zelfs kleine hoeveelheden schade kunnen aanrichten zonder dat dat door iemand met coeliakie direct hoeft te worden opgemerkt, is aanvullende controle nodig.

*De opzet van de medische controles is als volgt:*

1. Beoordeling van de algemene gezondheid. Bij kinderen valt daar ook de groei onder, het verloop van de lengte en het gewicht.
2. Controle van met coeliakie samenhangende symptomen. Dat zijn bijvoorbeeld maag- en darmklachten, ondervoeding, bloedarmoede, botontkalking en (bij volwassen vrouwen) onvruchtbaarheid. Naast de voorgeschiedenis (anamnese) en het lichamelijk onderzoek is hiervoor bloedonderzoek nodig en eventueel onderzoek naar de botdichtheid (de stevigheid van de botten).
3. Jaarlijkse controle van het effect van de behandeling met glutenvrij dieet.
4. Bij twijfel over het herstel van het darmslijmvlies na het starten met het glutenvrije dieet kan door middel van gastroscopie een dunnedarmbiopsie worden verricht.

*De (twee)jaarlijkse controles bestaan dan ook uit meerdere onderdelen:*

- a. Anamnese door de arts. Hierbij komen eventuele darmklachten ter sprake, de algehele gezondheid, problemen met het dieet en de klachten na dieetfouten.
- b. Lichamelijk onderzoek door de arts. Hierbij wordt vooral gelet op het gewicht (en bij kinderen de lengte) en op bevindingen die kunnen passen bij de resterende klachten.
- c. Algemeen bloedonderzoek. Hierbij gaat het vooral om de nutriëntenstatus, waaronder het bloedgehalte (Hb), het gehalte aan ijzer en kalk, en eventueel foliumzuur en vitamine B<sub>12</sub>.
- d. Serologisch onderzoek. Onderzoek naar de aanwezigheid van coeliakieantistoffen: antistoffen tegen endomysium (IgA-EmA) of weefseltransglutaminase (IgA-tTGA).
- e. De diëtist evalueert de inname van voedingsstoffen en geeft zo nodig adviezen over een evenwichtig en gebalanceerd eetpatroon. Desgewenst adviseert zij ook over het gebruik van voedingssupplementen.
- f. Als bij bovengenoemde controle afwijkingen worden geconstateerd die op darmbeschadiging kunnen wijzen, kan er reden zijn om het dieet nog een zorgvuldig door te lichten. Ook kan ter controle een gastroscopie worden verricht. De arts neemt dan kleine stukjes van het slijmvlies uit de twaalfvingerige darm, die vervolgens worden onderzocht in het laboratorium.

Liefst vinden deze controles plaats in een centrum met voldoende kennis van coeliakie. In Nederland betekent dat controle bij een gespecialiseerde MDL-arts (maag-, darm- en leverarts) en voor kinderen controle bij een kinderarts MDL.

### *Wat is een gastroscopie?*

De gastroscopie is een methode om de binnenkant van slokdarm, maag en twaalfvingerige darm bekijken. Hierdoor kan informatie worden verkregen over de oorzaak van de klachten. Het onderzoek wordt gedaan met behulp van een speciaal instrument, een endoscoop. Dit bestaat uit een dunne, flexibele glasvezelbuis, die licht aanvoert. Aan het uiteinde zit een lampje dat de binnenkant van het maag-darmkanaal verlicht en een videocamera, waarmee het beeld van het maag-darmkanaal op een monitor zichtbaar kan worden gemaakt. Zo kunnen ook foto's en eventueel video-opnamen worden gemaakt. Voor het uitvoeren van ingrepen, zoals het nemen van monsters van het dunnedarmslijmvlies (dunnedarmbiopsie), kunnen dunne instrumenten door een kanaal in de endoscoop worden opgevoerd.

**Vraag 2: Is het zinvol dat eerstegraads familieleden (ouders, kinderen, broers en zussen) van mensen met coeliakie ook worden onderzocht?**

**Antwoord:** Ja.

Coeliakie komt vaker voor bij familieleden van mensen met coeliakie. In Nederland heeft 1 op elke 100 à 150 mensen coeliakie; voor mensen uit de algemene bevolking is de kans op coeliakie dus ongeveer 0,5-1%. Bij eerstegraadsfamilieleden (ouders, broers en zussen, kinderen) van mensen met coeliakie is de kans op coeliakie echter ongeveer 10%. Dat is 20 keer zo hoog als bij de algemene bevolking. Het is daarom verstandig om bij familieleden die klachten hebben die op coeliakie zouden kunnen wijzen, onderzoek te doen naar coeliakie. Dat kan het beste gebeuren met een dunnedarmbiopsie, liefst voorafgegaan door bloedonderzoek: onderzoek naar coeliakieantistoffen en naar de aanwezigheid van HLA-DQ2 of -DQ8 (zie hieronder). Coeliakie kan ook aanwezig zijn bij mensen met weinig of geen klachten. Bij hen kan deze ziekte alleen worden vastgesteld door gericht onderzoek. Dat geldt nog sterker voor familieleden van mensen met coeliakie, die immers een groter risico lopen. Coeliakie kan (ook bij mensen met weinig of geen klachten) ernstige gevolgen (complicaties) hebben, zoals botontkalking (osteoporose) en bloedarmoede. Deze complicaties kunnen worden voorkomen door behandeling met een glutenvrij dieet.

Wanneer een eerstegraadsfamilielid zonder klachten wil worden onderzocht op coeliakie, kan eerst oriënterend onderzoek plaatsvinden met behulp van bloedtests. De eerste stap kan zijn een onderzoek naar de met coeliakie geassocieerde erfelijke factoren (bij blanken vooral HLA-DQ2 en in mindere mate DQ8). Deze erfelijke factoren komen overigens voor bij meer dan 30% van de Nederlandse bevolking. Als DQ2 en DQ8 niet aanwezig zijn, is de kans op coeliakie verwaarloosbaar klein. Als ze wel aanwezig zijn, is er wel een kans op (toekomstige) coeliakie. Dan is verder onderzoek nodig in de vorm van bepaling in het bloed van de coeliakieantilichamen (IgA-EmA, IgA-tTGA). Deze tests zijn niet 100% betrouwbaar, maar vormen wel een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid of afwezigheid van coeliakie. Wanneer het bloedonderzoek past bij coeliakie, moet de diagnose worden bevestigd met een dunnedarmbiopsie.

**Vraag 3: Is voor het stellen van de diagnose coeliakie een dunnedarmbiopsie echt noodzakelijk?**

**Antwoord:** Ja.

1. Voor de diagnose coeliakie moet worden vastgesteld dat er aantasting bestaat van de darmvlokken van het dunnedarmslijmvlies (vlokatrofie) en dat die dat wordt veroorzaakt door gluten. De ernst van de aantasting uit zich in de mate waarin de darmvlokken aangetast zijn. Door de vlokatrofie wordt het vermogen van de darm om voedingsstoffen op te nemen aangetast. De dunnedarmbiopsie is tot nu toe de enige 100% betrouwbare manier om de diagnose coeliakie met zekerheid te stellen. Alle andere tests voor coeliakie, ook de bloedtests, zijn niet voldoende betrouwbaar om een levenslange behandeling met glutenvrij dieet te rechtvaardigen.
2. Als de patiënt met een glutenvrij dieet begint zonder dat tevoren een dunnedarmbiopsie is verricht, wordt het erg lastig om de diagnose coeliakie nog goed te stellen. Omdat de darmwand zich dan herstelt, kan het beschadigende effect van gluten niet meer worden vastgesteld. Het genezende effect van de glutenvrije voeding kan dan dus ook niet meer worden beoordeeld.
3. De oriënterende bloedtests (de tests op coeliakieantistoffen) zijn soms (tijdelijk) afwijkend bij mensen zonder coeliakie en kunnen omgekeerd bij mensen met coeliakie soms juist normaal zijn. Bij een patiënt die klachten heeft die bij coeliakie zouden kunnen passen, is het daarom altijd verstandig om een dunnedarmbiopsie te verrichten, ook als de bloedtests op coeliakieantilichamen geen afwijkingen laten zien.
4. Bij mensen die weinig of geringe klachten hebben, kan oriënterend bloedonderzoek naar coeliakie (zie vraag 2) worden verricht voordat besloten wordt of een dunnedarmbiopsie nodig is. Toch kan ook bij hen alleen een dunnedarmbiopsie definitief uitsluitel geven.

**Vraag 4: Hoeveel dunnedarmbiopsieën moeten bij kinderen worden verricht om coeliakie vast te stellen?**

**Antwoord:** Bijna altijd is één biopsie voldoende.

In 2008 is een officiële richtlijn voor artsen verschenen over coeliakie. Volgens deze *CBO-richtlijn Coeliakie en dermatitis herpetiformis* kan men bij kinderen de volgende situaties onderscheiden.

1. Bij kinderen ouder dan 2 jaar is in principe slechts één biopsie nodig. Bij een kind met bij coeliakie passende klachten en coeliakieantilichamen in het bloed, bij wie bovendien bij de eerste biopsie vlokatrofie wordt geconstateerd, staat coeliakie vast als tijdens glutenvrij dieet zowel de klachten als de antilichamen verdwijnen.
2. Onder dezelfde omstandigheden is ook bij kinderen jonger dan 2 jaar één biopsie voldoende. Wanneer er geen positieve coeliakieantistoffen aanwezig zijn en als de vlokatrofie minder duidelijk is, moet een glutenbelasting worden uitgevoerd. Dat betekent dat na ongeveer 2 jaar glutenvrij dieet een nieuwe dunnedarmbiopsie wordt verricht (die normaal slijmvlies moet laten zien), waarna het kind teruggaat naar een glutenbevattende voeding. Na ongeveer drie maanden wordt dan een derde biopsie verricht. Wanneer opnieuw vlokatrofie wordt gevonden, staat de diagnose coeliakie vast.
3. Ook bij familieonderzoek naar coeliakie is één dunnedarmbiopsie meestal voldoende; de kans op coeliakie is immers sterk verhoogd.
4. Dit geldt ook voor kinderen zonder klachten die met een aan coeliakie gerelateerde ziekte, zoals diabetes mellitus type I (suikerziekte), of een syndroom, zoals downsyndroom hebben. Bij hen wordt eventueel nog een tweede dunnedarmbiopsie verricht tijdens glutenvrij dieet, om het herstel van het darmslijmvlies te bevestigen.

**Vraag 5: Kan coeliakie aanwezig zijn bij kinderen die weinig of geen maag-darmklachten hebben?**

**Antwoord:** Ja.

De aard van de klachten en de mate waarin coeliakie klachten veroorzaakt, variëren sterk. Sommige mensen hebben duidelijke maag-darmklachten of aanwijzingen voor een tekort aan voedingsstoffen. Vaak zijn er echter geen duidelijke maag-darmklachten of zijn er zelfs helemaal geen klachten. Bij kinderen werd coeliakie vroeger herkend aan de klassieke combinatie van symptomen van chronische diarree, afbuigende groeicurve, platte billen, opgezette buik en humeurigheid. Combinaties van deze symptomen komen nog steeds veel voor. Toch zijn de symptomen bij kinderen in Nederland aan het veranderen. Tegenwoordig ziet men steeds vaker buikpijn, gewichtsverlies of bloedarmoede als eerste symptoom van coeliakie. Slechte lengtegroei (groeiachterstand) kan het enige symptoom zijn. Het komt vaak voor dat bij dergelijke klachten niet aan coeliakie wordt gedacht. Uit een onderzoek bij Nederlandse kleuters zonder duidelijke klachten bleek dat er op elk kind met herkende coeliakie zeven zijn met niet-herkende coeliakie. De helft van die kinderen heeft bij nader inzien toch wel klachten, zoals buikpijn, moeheid of problemen met voedsel, terwijl de groei meestal normaal is. De andere helft heeft helemaal geen klachten. Voor Nederlandse volwassenen geldt zelfs dat tegenover elke volwassene met coeliakie er 22 staan bij wie de diagnose niet is gesteld.

**Vraag 6: Is coeliakie een erfelijke ziekte?**

**Antwoord:** De aanleg voor coeliakie is erfelijk, de ziekte zelf niet.

Ongeveer 30% van de Nederlandse bevolking heeft de erfelijke aanleg om coeliakie te krijgen. Zolang er geen uitlokkende factoren aanwezig zijn, ontstaat er echter geen coeliakie.

Chromosomen zijn de dragers van de erfelijke eigenschappen van de mens. De belangrijkste erfelijke component van coeliakie hangt samen met genen (erfelijke informatie) op chromosoom 6, de zogenaamde HLA-genen. HLA-genen spelen een rol bij het regelen van de afweer. Coeliakie komt in Nederland vrijwel alleen voor bij mensen met bepaalde typen HLA-genen, die DQ2 en DQ8 worden genoemd. DQ2 is daarvan verreweg de belangrijkste. Bij coeliakie veroorzaakt DQ2 een afwijkende afweerreactie, die wordt uitgelokt door het eten van gluten. Zonder gluten in de voeding kan dus geen coeliakie ontstaan. Gluten is dus een verplichte omgevingscomponent.

Er zijn nog tientallen andere genen die allemaal een klein rolletje spelen bij de kans op coeliakie. De

overerving van de ziekte verloopt dus erg ingewikkeld en het is dan ook niet goed te voorspellen of een familielid coeliakie krijgt. Eén op de tien gezinsleden (ouders, broers, zusters) van mensen met coeliakie heeft zelf ook coeliakie, veel meer dan in de algemene bevolking. Daarom wordt geadviseerd om ook bij eerstegraadsfamilieleden van iemand met nieuw vastgestelde coeliakie bloedonderzoek te doen naar coeliakie (zie vraag 2).

### **Vraag 7: Is coeliakie een voedselallergie of een voedselintolerantie?**

**Antwoord:** We spreken liever van voedselintolerantie.

Coeliakie wordt gedefinieerd als intolerantie (onverdraagzaamheid) voor gluten. Gluten beschadigt het slijmvlies van de dunne darm. Bij coeliakie bestaat een afwijkende reactie van het afweersysteem, veroorzaakt door het eten van gluten. Ook bij voedselallergie veroorzaken bepaalde voedselbestanddelen een afwijkende reactie van het afweersysteem. Toch bestaan er duidelijke verschillen tussen coeliakie en voedselallergie.

1. *Erfelijkheid.* Coeliakie is sterk geassocieerd met bepaalde HLA-genen op chromosoom 6 (zie vraag 6). Bij voedselallergie is er meestal ook een (sterke) erfelijke component, die atopie wordt genoemd. De erfelijkheid van atopie en die van coeliakie verschillen echter sterk van elkaar. De HLA-genen spelen bij atopie geen rol.
2. *Antistoffen.* Bij coeliakie maken de antistoffen deel uit van de afweereiwitten in de IgA-klasse, die vooral een rol speelt in de slijmvliesen. De antistoffen bij voedselallergie maken deel uit van de IgE-klasse, die overal in het lichaam wordt aangetroffen en samenhangt met bijna alle vormen van allergie, ook astma en hooikoorts.
3. *Diagnostiek.* Bij coeliakie kan de diagnose betrouwbare met grote zekerheid worden gesteld met een dunnedarmbiopsie (zie vraag 3). Bij voedselallergie is geen bloedonderzoek of weefseltest beschikbaar die de diagnose kan stellen. De enige manier waarop de diagnose kan worden gesteld, is door weglaten van het verdachte voedingsmiddel (allergeen) uit de voeding (eliminatie) en het weer toedienen ervan (belasting of provocatie), en daarbij na te gaan wat er met de klachten gebeurt. Door eliminatie moeten de klachten (snel) verdwijnen, bij belasting komen ze weer (snel) terug. Omdat daarbij vaak foute conclusies worden getrokken, wordt de belasting het liefst 'dubbelblind' gedaan: een keer 'nep' en een keer 'echt', zonder dat degenen die bij de test betrokken zijn op dat moment weten wat 'nep' is en wat 'echt'.
4. *Type voedingsmiddel.* In beide gevallen worden de reacties veroorzaakt door voedsel-eiwitten. Bij coeliakie wordt het probleem echter altijd veroorzaakt door één type eiwit: gluten. Bij voedselallergie kunnen allerlei soorten eiwitten uit allerlei voedingsmiddelen de klachten veroorzaken.
5. *Gevolgen voor de patiënt.* Coeliakie is een blijvende aandoening: de permanente intolerantie voor gluten veroorzaakt ook na tientallen jaren nog schade. Bij voedselallergie kan de patiënt 'eroverheen groeien'. Of dat gebeurt, hangt af van het type allergeen (voedingsmiddel). Koemelkallergie begint bijvoorbeeld meestal in de eerste levens maanden en verdwijnt meestal weer vóór de leeftijd van 5 jaar.

### **Vraag 8: Kunnen alternatieve behandelwijzen een rol spelen bij diagnose en behandeling van coeliakie?**

**Antwoord:** Nee.

Coeliakie is een duidelijk omschreven ziektebeeld met vaste criteria voor de diagnose. Coeliakie kan alleen met zekerheid worden vastgesteld met een dunnedarmbiopsie (zie vraag 3). Bij coeliakie is vlokatrofie aanwezig. Bij alternatieve vormen van behandeling wordt niet naar het dunnedarmslijmvlies gekeken. Daardoor wordt de diagnose vaak veel te gemakkelijk gesteld. Er zijn veel alternatieve tests waarvan wordt beweerd dat daarmee de diagnose coeliakie kan worden gesteld, maar geen enkele van die tests is wetenschappelijk onderzocht.

De reguliere arts kan dankzij het bloedonderzoek naar coeliakieantilichamen heel betrouwbaar voorspellen welke patiënten een dunnedarmbiopsie nodig hebben. De tests van de alternatieve behandelaars kunnen ook daar niet tegenop.

Ook wat betreft de behandeling van coeliakie is de patiënt het beste af bij reguliere zorgverleners. Tot nu toe is de enige veilige en effectieve behandeling van coeliakie het weglaten van alle gluten (ook sporen ervan) uit de voeding. Daarbij moet de voeding wel volwaardig blijven.

Bij het vaststellen van een volwaardig glutenvrij dieet heeft de patiënt zeker in het begin begeleiding nodig van een ervaren diëtist.

Natuurlijk mag dat ook een alternatieve diëtist zijn, als deze maar voldoende weet van coeliakie.

In de praktijk blijken de gespecialiseerde reguliere diëtisten en de patiënten zelf (verenigd in de Nederlandse Coeliakie Vereniging) het beste met de dieetvoorschriften raad te weten. Het is aan te raden dat patiënten met coeliakie elke één à twee jaar en verder bij klachten of complicaties naast de medische controle ook contact hebben met de diëtist (zie vraag 1).

### **Vraag 9: Beschermst borstvoeding tegen coeliakie?**

**Antwoord:** Misschien.

Het lijkt geen twijfel dat borstvoeding voor zuigelingen de beste voeding is. Wetenschappelijk onderzoek in meerdere landen heeft waarschijnlijk gemaakt dat borstvoeding ook voor kinderen van moeders met coeliakie gunstig is. Coeliakie komt minder vaak voor bij kinderen die borstvoeding hebben gekregen dan bij kinderen die zijn grootgebracht met flesvoeding. Het is echter nog niet zeker of borstvoeding echt beschermt tegen het optreden van coeliakie of alleen maar zorgt dat de ziekte tot een latere leeftijd wordt uitgesteld. Om hier achter te komen is in januari 2007 gestart met een grootschalig Europees onderzoek, PREVENTCD ('voorkom coeliakie'). Vorderingen van deze studie kunt u nalezen op [www.glutenvrij.nl](http://www.glutenvrij.nl). Borstvoeding heeft dus alleen maar voordelen heeft voor moeder en kind. Borstvoeding wordt extra aanbevolen in families waarin coeliakie voorkomt.

Het is uit bovengenoemd onderzoek overigens ook duidelijk geworden dat het geen zin heeft om pas heel laat gluten aan de voeding van de zuigelingen toe te voegen. Natuurlijk kunnen kinderen geen coeliakie krijgen zolang de voeding geen gluten bevat, maar dat zou betekenen dat ze een glutenvrij dieet krijgen zonder dat ze coeliakie hebben. Dat is natuurlijk ongewenst. Waarschijnlijk is het het beste om niet later dan rond 6 maanden met glutenbevattende voeding te beginnen. Ook daarover komt meer duidelijkheid door het PREVENTCD-onderzoek.

### **Vraag 10: Wat is de relatie tussen coeliakie en kanker?**

**Antwoord:** Dat is nog niet helemaal duidelijk.

Mensen met coeliakie lijken een verhoogd kankerrisico te hebben. Een glutenvrij dieet lijkt daartegen te beschermen. Hoe hoog dat risico bij mensen met coeliakie is, is echter niet precies bekend. Het meeste wetenschappelijke onderzoek is gedaan in centra met een bijzondere interesse voor coeliakie, waarin dus waarschijnlijk vooral de ziekste patiënten worden gezien. Uit recenter onderzoek onder grote bevolkingsgroepen blijkt dat het risico van kanker bij coeliakie lager is dan men vroeger dacht. Het glutenvrije dieet verkleint bovendien de kans dat kanker optreedt.

Vooraf volwassenen met coeliakie hebben een verhoogd kankerrisico. De meest voorkomende vorm van kanker bij coeliakie is lymfeklierkanker (non-hodgkinlymfoom). Dat geldt vooral voor de vorm van dunnedarmkanker die bekend staat als 'enteropathy associated T-cell lymphoma' (EATL). Ook kanker van mond, keelholte en slokdarm wordt iets vaker gevonden bij coeliakie. Ook al komt EATL vrijwel alleen voor bij coeliakie, het is zo'n zeldzame vorm van kanker dat de kans dat een coeliakiepatiënt EATL krijgt, ontzettend klein is.