

COMBINATIE COELIAKIE EN DIABETES TYPE 1 VAAK GEMIST

Auto-immuunziekten komen vaak gezamenlijk voor, maar behandelaars zijn daar niet altijd alert op, zo blijkt uit cijfers over diabetes mellitus type 1 en glutenintolerantie.

“Bij DM type 1 zou screening op coeliakie standaard moeten zijn”, zegt Kim Edwards, huisarts.

Eigenlijk is het schrijnend”, zegt Kim Edwards. Naar schatting hebben 85.000 mensen in Nederland coeliakie, maar slechts 9.000 zijn er gediagnosticeerd. “Een deel daarvan is bekend met diabetes mellitus type 1 en wijt de klachten en hypo’s waarschijnlijk daaraan. Alles bij elkaar is het een heleboel onnodig lijden, dat op lange termijn leidt tot hoge ziektekosten. Dat kunnen we tegen gaan, maar je moet wel weten waar je op moet letten.” Coeliakie heet in de volksmond ook wel glutenallergie, maar dat is misleidend. Het is een intolerantie tegen gluten, gliadine- en glutenine-eiwitten die voorkomen in veel graansoorten. Gluten zetten een auto-immunreactie in gang tegen de binnenbekleding van de dunne darm en de vlokken of villi degenereren door een ontstekingsreactie.

Aangezien niet alle patiënten klachten hebben, is de ziekte lastig te herkennen. En veel klachten zijn vaag, zoals buikpijn, diarree of juist obstipatie en vermoeidheid. Omdat de darmen steeds minder in staat zijn voedingsstoffen op te nemen, ontstaan vitamine- en mineralentekorten. De patiënt verliest uiteindelijk veel gewicht, krijgt een bolle buik en dunne ledematen. Edwards: “De gemiddelde tijd tussen de eerste klachten en de diagnose is twaalf jaar.”

LOGISCHE LINK

De huisarts stuit bij collega’s en specialisten vaak op onbekendheid. “Ze denken dat het wel zal meevallen, omdat de ziekte schijnbaar symptomeloos is. Maar onbehandelde coeliakie leidt niet alleen tot vermindering



Kim Edwards, huisarts en moeder van een zoon met coeliakie.

van de kwaliteit van leven door chronische klachten. De ziekte is gelinkt aan onder meer dunnedarmkanker, neuropathie, depressie, auto-immune schildklierziekte, vroege osteoporose en diabetes mellitus type 1. Mensen met diabetes en coeliakie hebben vaker last van hypo’s.”

Het verband tussen glutenintolerantie en diabetes mellitus type 1 (DM1) is meer dan toevallig. Ongeveer 2 procent van de bevolking heeft coeliakie en circa 0,6 procent lijdt aan DM1. Van de coeliakiepatiënten daarentegen heeft 8 procent DM1. En onder patiënten die aan DM1 lijden, steekt bij 5 procent ook coeliakie de kop op. Edwards is niet verbaasd dat glutenintolerantie een risicofactor vormt voor DM1 en omgekeerd. “Auto-immuunziekten zijn een risicofactor voor andere auto-immuunziekten. Dat juist DM1 en coeliakie gelinkt zijn, is niet vreemd als je kijkt naar de embry-

Mw. K. Edwards is huisarts, heeft een zoon met glutenintolerantie en is betrokken bij een internetpolikliniek voor kinderen met coeliakie. In haar familie komt ook diabetes mellitus type 1 voor.

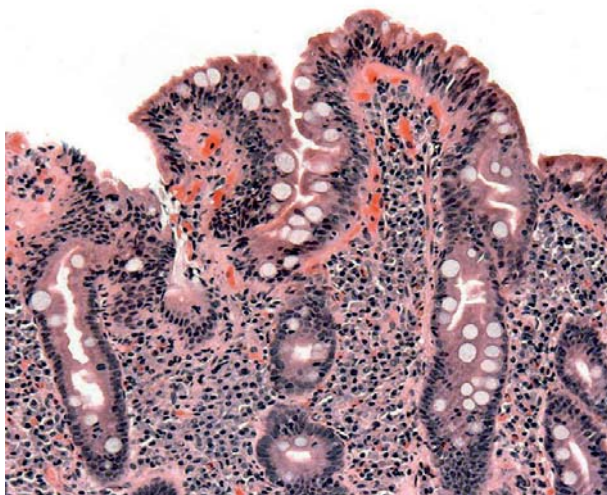
onale ontwikkeling.” In beide gevallen spelen afweerreacties tegen celweefsels van het maag-darmkanaal een rol. Dat stelsel, van maag en alvleesklier tot en met de darmen, ontwikkelt zich in een bevruchte eikel uit één en hetzelfde celtype, het endoderm.

B-LYMFOCYT NEKT ALVLEESKLIER

Cijfers laten zien dat erfelijkheid een rol speelt. Edwards: “Als iemand een familielid met coeliakie heeft, stijgt de kans om het te hebben van 2 naar 5 tot 10 procent. Ook de dichtheid van patiënten met DM1 is hoger in bepaalde families.” Kinderen van patiënten hebben dus vaker, maar niet altijd, ook coeliakie of DM1. Patiënten kunnen ook de enige in de familie zijn.



Teff (Eragrostis tef) is een Ethiopisch gewas. In tegenstelling tot veel granen (zoals tarwe, rogge en gerst) is teff absoluut glutenvrij. Andere glutenvrije granen zijn rijst, wilde rijst, maïs, gierst, boekweit, haver, quinoa en amaranth. Gierst en haver zijn in Nederland meestal besmet met tarwe en daarom niet geschikt in het glutenvrije dieet. Niet-granen, zoals sojabonen en zonnebloemzaden, bevatten geen gluten.



Biopsie van een dunne darm met coeliakie: de villi zijn afgetopt en er zijn holtes met lymfocytinfiltraat zichtbaar.

Voedingsgewoonten en andere omgevingsfactoren bepalen bij beide auto-immuunziekten mede of, wanneer en hoe ernstig de ziekte zich aandient. Er zijn al diverse genen aangewezen die een rol spelen bij zowel DM1 als coeliakie. “Het is complex”, beaamt Edwards. “Beide aandoeningen zijn multifactorieel en kunnen met én zonder erfelijke belasting voorkomen.”

Dat coeliakie kan leiden tot DM1, komt door de werkwijze van ons afweersysteem. B-lymfocyten die antistoffen maken, doen dat razendsnel en maken ook kopieerfouten. In het geval van gezonde afweer, tegen eiwitten die voorkomen op bacteriën bijvoorbeeld, komt dat van pas. Variaties in de populatie van ziekmakende indringers worden zo toch gedekt door het immuunsysteem. Dat heet epitopspreiding. In geval van coeliakie zijn de afweerstoffen gericht tegen eiwitten van het eigen darmweefsel. Eiwitten in verschillende endodermweefsels lijken op elkaar. Edwards: “Door de epitopspreiding kunnen eiwitten in de alvleesklier herkend worden door de afweercellen die coeliakie opwekken. Dat nekt de alvleesklier en leidt tot DM1. Jonge kinderen die net gediagnosticeerd zijn met coeliakie maar niet met DM1, hebben al antistoffen in hun bloed tegen de insulineproducerende alvleeskliercellen. Die antistoffen verdwijnen bij een volledig glutenvrij dieet.”

STANDAARD SCREENING COELIAKIE

De symptomen van een alvleesklier die geen insuline meer maakt, ziet geen arts over het hoofd. DM1 leidt altijd tot klachten en is zonder behandeling dodelijk. Edwards: “Artsen zijn getraind te letten op symptomen als dorst, veelvuldig plassen en enorm gewichtsverlies. De meeste patiënten worden op kinderleeftijd al gediagnosticeerd. Maar vaak wordt niet gekeken of coeliakie daarbij een rol speelt.”

Onverklaarbaar is dat niet, erkent de huisarts. Glutenintolerantie an sich is al lastig te herkennen en bovendien kijken specialisten en diëtisten niet op van iemand met diabetes en darmklachten. DM1 kan namelijk de darmzenuw aantasten. Edwards: “Wat ook niet helpt, is dat in opleidingen meer aandacht uitgaat naar ziekten die met medicatie zijn te behandelen. Ik ken een internist die dacht dat coeliakie over gaat als je een tijdje een dieet volgt.”

Edwards pleit voor een standaard screening op coeliakie bij personen met diabetes, zoals bij hen ook regelmatig vaat- en oogonderzoek plaatsvindt. Ze is zelfs voorstander van een bloedtest bij zuigelingen. Coeliakie komt namelijk uitsluitend voor bij mensen die een van de varianten bezitten van het aan coeliakie gelinkte antigeen presenterende eiwit HLA: HLA-DQ2 of -DQ8. Een bloedtest geeft daarover uitsluitsel. “Een kwart van alle mensen bezit zo’n variant, maar niet iedereen wordt intolerant voor gluten. Het betreft dus een risicogroep. Die kun je informeren en screenen op

specifieke antistoffen tegen darmvlokken. De extra kosten daarvoor verdienen zichzelf terug. Behandeling van coeliakie kost namelijk relatief weinig, voor de verzekeraars tenminste.”

GLUTENVRIJ OF TOCH AN-PEP?

Als de test op antistoffen positief is, geeft een darmbiopsie de definitieve uitslag. Als het darmweefsel atrofie van de villi laat zien, volgt behandeling: een volledig glutenvrij dieet. Glutenvrije voeding is iets duurder dan gewone voeding, maar in principe in de supermarkt verkrijgbaar. Daarom worden extra kosten meestal niet vergoed. Ook mensen met weinig klachten gaan zich door het dieet beter voelen, zo blijkt uit onderzoek. Na één tot twee jaar glutenvrij eten, daalt het niveau van antistoffen en zijn de darmvlokken in bijna alle gevallen weer hersteld. Het vergt wel flinke aanpassingen in leefgewoonte, want graanproducten zitten in heel veel, vooral kant-en-klare producten. De extra kosten voor het dieet zijn meestal aftrekbaar van de belasting.

Onlangs vonden onderzoekers in Leiden (LUMC) een enzym dat gluten kan afbreken in de maag (AN-PEP). Klinisch onderzoek moet nog aantonen of dit bij coeliakiepatiënten een afweerreactie tegen de graaneiwitten tegengaat. Tot die tijd biedt alleen het glutenvrij dieet soelaas.

Edwards spreekt uit ervaring met glutenvrije voeding, aangezien een van haar drie zoons coeliakie heeft: “Etiketten lezen en kennis opdoen over glutenvrije merken en producten moet in je systeem gaan zitten. De organisatie is soms wel complex – alle voedingsmiddelen moet je streng gescheiden bewaren, omdat ook microhoeveelheden de afweerreactie in gang zetten. Maar hij is acht jaar en eet gelukkig goed.”

Voor patiënten met DM1 én coeliakie is vooral het (opnieuw) aanpassen van het dieet lastig. De betrouwbaarheid van voedselopname in de darm is voor hen van levensbelang, maar met onbehandelde coeliakie zeer laag. Het kost al moeite om altijd op te letten wanneer en hoeveel je eet en daar de insuline op af te stemmen. Bij coeliakie komt daar een restrictie bij, namelijk letten op wat je eet. Edwards: “Een gewone boterham staat niet gelijk aan een glutenvrije boterham. Insuline moet je dus opnieuw instellen. Hulp van specialisten, patiëntenverenigingen en gespecialiseerde diëtisten is daarbij noodzakelijk.”

ROUWPERIODE

Wat vaak onderbelicht blijft, is de psychologische kant van de zaak. “Coeliakie en DM1, en vooral de combinatie, sluiten alle spontaniteit uit”, zegt Edwards. Niet meer spontaan uit eten, nooit even lekker snacken, niet doorzakken in het café. Weekendjes weg moeten ruim tevoren worden gepland en het glutenvrije rantsoen moet altijd mee. De gevolgen zijn te groot als



Beeldmerk voor 'glutenvrij'.

op de plaats van bestemming geen glutenvrije producten voorhanden zijn. “Zeker bij pubers, maar ook bij volwassenen, kan dat het zelfvertrouwen schaden.” Coeliakiepatiënten maken vaak een rouwperiode door, waarin ze afscheid moeten nemen van hun vertrouwde leventje. Daarna komt de fase van het doen, het actief zoeken naar een nieuw ritme en kijken naar mogelijkheden in plaats van beperkingen. “Niet iedereen slaat zich daar zonder hulp doorheen. Ook dat is een taak van diëtisten en specialisten: op tijd naar de juiste hulp doorverwijzen.”

Karin Postelmans

LITERATUUR

- Green, P.H.R., Jones, R. *Celiac Disease: A Hidden Epidemic*. Collins, 2006 (ISBN: 9780060766931).
- Tytgat, G.N.J., Mulder, C., Cellier, Ch. *Clinical Gastroenterologie: Coeliac Disease*. Elsevier, 2005 (ISBN: 15216918200506).
- Mearin, M.L. (gastredactie). Coeliakie. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 2004; 72 (1).
- Korn, D. *Kids with Celiac Disease*. 2001 (ISBN: 9781890627218).

INTERNET

- www.celiac-disease-consortium.nl (Nederlands onderzoek consortium)
- www.cyberpoli.nl (internetpolikliniek voor kinderen en jongeren met coeliakie)
- www.glutenvrij.nl (Nederlandse Coeliakie Vereniging)
- www.diabetesvereniging.nl (Diabetes Vereniging Nederland)