

تحدید زندگی زیر سایه «سلیاک»

گزارشی از روزگار بیمارانی که تنها با پر هیز غذایی می‌توانند یک زندگی عادی داشته باشند

توضیحش ساده است؛ خیلی از چیزهایی که ما می‌توانیم بخوریم و لذت ببریم آن‌ها نباید بخورند و تا عمر دارند از لذت آن محروم هستند و باید از خوراکی‌های مشابه استفاده کنند. سلیاک، تا وقتی پا روی دمنش نگذاری، اذیت نمی‌کند.

همه مصیبت‌ها هم بر سر یک پروتئین به نام «گلوتن» است. این گلوتن چراغ قرمز سلامتی بیماران مبتلا به سلیاک است؛ در هر خوراکی که موجود بود، نباید لب بزنی. هر جا هم که نبود، چراغ سبز است؛ تخت گاز می‌توانی میل کنی و لذت ببری. قصه بیماری کمتر شناخته شده سلیاک و مشکلات مبتلایان به آن، موضوعی است که تاامروز بسیار کم به آن پرداخته شده است. طبق آمارهای رسمی، یک‌درصد افراد جامعه به این بیماری مبتلا هستند. متأسفانه سلیاک در افراد زیادی یا تشخیص داده نمی‌شود، یا دیر تشخیص داده می‌شود. این بیماری در واقع نوعی حساسیت غذایی و واکنش بدن انسان به غذاست؛ آن‌هم در باره غذاهایی همچون جو، گندم و آرد گندم.

درواقع بیمار سلیاکی تحمل گوارشی و بدنی خود را درمقابل این محصولات و مشتقاتش از دست می‌دهد و بدنش دچار برخی عوارض می‌شود. شاید بتوان گفت که این بیماری نوعی بیماری خودایمن است. بیماری‌های خودایمن نیز از آن نوع بیماری‌هایی است که بدن درمقابل بدن واکنش نشان می‌دهد؛ به عبارتی سیستم ایمنی بدن درمقابل خودش تحریک می‌شود.

- یک تشخیص و کلی مصیبت**

۴سال قبل بود که مادر متوجه بیماری مسعود شد. آن زمان سلیاک خیلی ناشناخته‌تر از امروز بود. آن‌گونه که مادر می‌گوید، شوک بزرگی آوار شده بود روی سر همه اهل خانه. پرس‌وجوها بیشتر شد و کاوش در موتورهای جست‌وجوی اینترنتی هم مدت‌ها شب و روز مادر را پر کرده

رژیم غذایی؛ راه مقابله با غول سلیاک

بررسی مشکلات بیماری سلیاک

در گفت‌وگو با یک متخصص گوارش

درباره این بیماری دکتر سیدعلی جعفری، فوق تخصص گوارش و کبد کودکان و دانشیار دانشگاه علوم پزشکی مشهد، پاسخ‌گوی پرسش‌های ماست.

- آقای دکتر، در این بیماری چه اتفاقی برای بدن می‌افتد؟**

ماده‌ای پروتئینی به نام گلوتن که در آرد گندم، جو و چاودار موجود است و البته میزانش در گندم و مشتقاتش بیشتر است، وقتی وارد رژیم غذایی می‌شود، یک واکنش ایمنی در بدن فردی که از لحاظ ژنتیکی مستعد سلیاک است، ایجاد و بدن او شروع به تخریب قسمت‌های مختلف می‌کند.

- سلیاک چگونه ایجاد می‌شود؟**

استعداد ژنتیک آشکار و عامل ثانویه گلوتن باعث ایجاد این بیماری می‌شود. بیماری‌های خودایمن، بیماری‌های قرن و عصر حاضر است. مواردی همچون دیابت، بیماری التهابی روده، نارسایی غده فوق کلیه، کم‌کاری تیروئید... که خودایمن است و در هر کدام عاملی باعث می‌شود سیستم ایمنی بدن علیه خود بدن کار کند. می‌توانیم بدن را به یک سرزمین تسبیح کنیم و سیستم ایمنی‌اش را به یک ارتش؛ در بیماری سلیاک، این ارتش علیه خود بدن طغیان کرده است؛ چیزی شبیه یک کودتا!

- تشخیص بالینی سلیاک از چه زمانی ممکن است؟**

این بیماری بعداز شش ماهگی، یعنی بعد از زمانی که نوزاد به جز شیر مادر، غذاهای دیگر را هم استفاده می‌کند، آشکار می‌شود؛ به‌ویژه با مصرف غذاهای جامد و نیمه‌جامد که پایه آن‌ها غلات و گندم است، مثل نانشسته، فرنی و ماکارونی که در سوپ پچه موجود است. باین‌حال گاه تشخیص سلیاک تا چهل و حتی پنجاه‌سالگی به تأخیر می‌افتد. بنابراین وقتی یکی از اعضای خانواده به آن مبتلا می‌شود، سایر اعضا نیز باید با غربالگری، از وجود احتمالی این بیماری در بدن خود آگاه شوند. علامت‌های این بیماری گسترده است؛ ازجمله اسهال، دردهای شکمی و استفراغ‌های طولانی. ریشه برخی بیماری‌های کبدی، دردهای عضلانی و اسکلتی، اختلال رشد در کودکان، نازایی زنان، تظاهرات پوستی که به‌طور معمول به‌آگزما و حساسیت نسبت داده می‌شود، می‌تواند سلیاک باشد. در این موارد حتما باید کودک یا فرد بزرگ‌سال به پزشک



سلیاک دارد، دکتر تمام مشکلات این بیماری را برابیم توضیح داد. آن زمان خیلی سخت نگرفتم. فکر می‌کردم در نهایت یک پرهیز غذایی ساده است. «مشکلات اتفاقا از همین‌جا شروع شد. پزشک برای سایر اعضای خانواده نیز آزمایش سلیاک را تجویز کرد. پدر و مادر مبتلا نبودند اما بخت بد خانه قسمت شمیم و علی هم شد. حالا شمیم کلاس هفتم است و با این قضیه کنار آمده است؛ اما علی که دوقلوی شبین است اصلا نمی‌خواهد این مسائل را بپذیرد. مادر می‌گوید: هر سه فرزندم تقریبا همیشه گرسنه‌اند. قیمت محصولات هم زیاد است و مثلاً ۵تکه نان کوچک که فقط برای وعده صبحانه آن‌ها مصرف می‌شود، ۴۵۰۰ تومان قیمت دارد. همیشه برنج و خورش آماده برای آن‌ها در دست می‌کنم و هر وقت گرسنه می‌شوند، از آن‌ها می‌خورند. در مدرسه شبینم و علی مشکلاتی دارند؛

هم کلاسی هایشان گاهی آن‌ها را مسخره می‌کنند و می‌گویند که شما همیشه با ظرف غذا و برنج به مدرسه می‌آیید. با اینکه مادر از مدیر مدرسه و مسئولان خواسته هر وقت در مدرسه جشن برگزار می‌کنند و شیرینی توزیع می‌کنند، علی نباید از شیرینی‌ها بخورد، اما علی هشت‌ساله، صبر و طاقتش اندازه دارد؛ «سال گذشته با یکی از هم‌کلاسی‌هایش دعوا کرده و به زور از او نان گرفته و خورده بود. خیلی وقت‌ها طاقتش تمام می‌شود، از خانه بیرون می‌رود و از نانواایی برای خودش نان می‌خرد و می‌خورد. بعد هم به تبعاتش که بیوست شدید است، دچار می‌شود. علی وقتی گرسنه است، به هر دری می‌زند و تبعات جسمی بعدی، اصلا برایش اهمیت ندارد.»مادر هنوز برای مجاب کردن علی به نخوردن تنقلات مشکل دارد. قیمت محصولات جایگزین

هم زیاد است؛ «۳سال قبل ماکارونی بدون گلوتن را به قیمت هر بسته ۲۰هزار تومان خریداری می‌کردیم. حالا خیلی قیمت‌ها بیشتر شده است و طبعاً توان خرید نداریم.» آن‌ها هم مانند برخی بیماران سلیاکی، کوبن مخصوصی دارند که برای هر بیمار سلیاکی ۳۰هزار تومان در ماه است که توسط نماینده یک انجمن خاص در تهران توزیع می‌شود و فقط به تعدادی مشخصی از بیماران سلیاکی تعلق می‌گیرد و با آن‌ها نان و برخی محصولات دیگر را خریداری می‌کنند. البته این میزان جواب‌گوی نیاز آن‌ها نیست.

مادر می‌گوید: قبل از تشخیص دکتر، شمیم دچار ورم معده می‌شد و شبینم هر چه می‌خورد از معده‌اش برمی‌گشت. حال هر دو الان خوب است. فقط علی کمی نافرمان است. ●

محصولات گران و بی‌میلی تولید کنندگان دبیر انجمن سلیاک استان از مشکلات بیماران سلیاکی می‌گوید

دانشگاه علوم پزشکی اعلام کرده سلیاک بیماری خاص نیست و تحت پوشش حمایت دانشگاه نیز قرار نمی‌گیرد. این شد که از ما خواستند خودمان انجمن راه‌اندازی کنیم.

- فقط یک فروشگاه رسمی در استان**

دیگر معضل بیماران سلیاکی، نبود فروشگاه‌های رسمی و مراکز فروش محصولات بدون گلوتن است، چنان‌که دبیر این‌انجمن می‌گوید: در حال حاضر فقط یک فروشگاه رسمی برای عرضه محصولات بدون گلوتن در استان در ایستگاه مترو خیام مشهد دایر است و در تلاش هستیم برای نیشابور نیز یک فروشگاه دایر کنیم؛ ضمن اینکه تریب جام نیز با توجه به تعداد بیمارانش نیازمند یک فروشگاه است. در شهری مثل صالح‌آباد هم که وضعیت مالی مناسبی ندارند حداقل ۳۰بیمار سلیاکی داریم بنابراین اگر برای آن‌ها محصول ارسال نکنیم، قدرت خرید آن را ندارند.

- بی‌رغبتی تولیدکنندگان**

او به معضل دیگری هم اشاره می‌کند و می‌گوید: متأسفانه برچسب بدون گلوتن بر روی محصولات غذایی‌مان زده نمی‌شود؛ چیزی همانند برچسب حلال که عمومیت دارد. برای درج این برچسب با چند تولیدکننده بزرگ لبنیات که محصولات بدون گلوتن تولید می‌کنند، وارد مذاکره شدیم تا برچسب بدون گلوتن روی محصولاتشان چاپ کنند اما از آنجا‌که جعبه محصولاتشان را از مدتی قبل و در تیراژ انبوه چاپ کرده‌اند، برای آن‌ها صرفه اقتصادی ندارد که دوباره اقدام به چاپ جعبه کنند. در حال حاضر فقط یک شرکت مطرح لبنی در شمال کشور برای محصولات بدون گلوتن خود برچسب تولید نصب می‌کند. برای خرید و پرداخت یارانه به اعضا نیز حداقل باید ماهیانه ۳۰میلیون تومان پول داشته باشیم که چنین اعتباری نداریم. در حال حاضر خودمان آرد می‌خریم و نان، بیسکویت و کیک برای فرزندانمان تولید می‌کنیم. ●

شهری، کرج و اصفهان مشغول به کار است.

- محصولات گران سلیاکی‌ها**

رحیم‌پور آرد بدون گلوتن را مهم‌ترین محصول موردنیاز این بیماران ذکر می‌کند و می‌گوید: هر کیلو آرد بدون گلوتن بین ۱۶ تا ۱۷هزار تومان قیمت دارد و محصولات دیگر از جمله نان آماده، ماکارونی و دیگر اقلام موردنیاز نیز گران است و خیلی از خانواده‌ها قدرت خرید ندارند.وی ادامه می‌دهد: همه مبتلایان به این بیماری با کمبود و نبود محصولات غذایی سلیاکی مواجه‌اند؛ چه آن‌ها که توان تأمین دارند و چه آن‌ها که قدرت خرید این محصولات را ندارند. مقدار محصولات وارداتی موجود مثل بیسکویت، کیک، ماکارونی و... بسیار کم است و تولیدکننده داخلی هم برای تولید، روی خوش نشان نمی‌دهد.

وی می‌گوید: طی ۴۰ساله‌ای که از تشکیل انجمن سلیاک استان می‌گذرد، فقط هزارنفر به این انجمن مراجعه کرده‌اند و سایر افراد مبتلا یا هنوز بیماری‌شان به مرحله تشخیص نرسیده است یا اینکه ضرورتی برای مراجعه به انجمن احساس نکرده‌اند. برخی از آن‌ها هم که به ما مراجعه می‌کنند در ابتدا می‌خواهند بدانند تا چه میزان می‌توانیم به آن‌ها کمک کنیم اما متأسفانه خیلی از بیماران اصلا مراجعه نمی‌کنند. از سویی دیگر مراجع دولتی نیز اولین سؤالی که برای آغاز حمایتشان از ما می‌پرسند این است: تعداد بیماران تحت پوشش این انجمن چند نفر است؟

- رانت به سلیاک هم رسید**

او می‌افزاید: بعد از ۴سال فعالیت، اولین کمکی که به ما تعلق گرفت، رقمی ناچیز بود که امسال اختصاص یافت و کفاف یارانه خرید محصولات بدون گلوتن برای این بیماران را نمی‌دهد. متأسفانه در توزیع یارانه سلیاک نیز رانت‌هایی وجود دارد که باعث توزیع نامناسب آن از پایتخت می‌شود.او درباره مراکز درمانی بیماران سلیاک در استان نیز می‌گوید: درمانگاهی در کنار بیمارستان اکبر، روزهای سه‌شنبه مخصوص بیماران سلیاک است؛ باین‌حال

خریدهای بیماران سلیاکی با محدودیت‌های بسیار مواجه است.

از سویی برخی محصولات باید مستقیم از خارج از کشور وارد شود و برای برخی محصولات نیز رانت وجود دارد و تولیدکنندگان نیز برای تولید محصول

حمایت نمی‌شوند. دبیر انجمن سلیاک خراسان رضوی می‌گوید: مشکل

بزرگی که خانواده‌ها با آن درگیر هستند، این است که نمی‌توانند فرزندانشان را با منطق «بهتر است از این خوراکی نخوری» آشنا کنند؛ طبیعی است که وقتی گروه همسالان به‌وفور از برخی تنقلات و خوراکی‌ها استفاده می‌کنند، مبتلایان به این بیماری نیز مایل به مصرف هستند، به‌ویژه اینکه در میهمانی‌ها، پارک، مدرسه و بسیاری جاها، مصرف این مواد غذایی رایج بیند و این محرومیت روی آن‌ها تأثیر منفی می‌گذارد. نفیسه رحیم‌پور با انتقاد از بی‌توجهی به تولید محصولات بدون گلوتن در کشور می‌افزاید: تولید محصولات حاشیه‌ای بدون گلوتن در کشور بسیار کم است. البته در مدتی محدود، این محصولات از خارج از کشور وارد می‌شد اما با تحریم‌ها، قیمت این محصولات که قبلاً گران بود، حالا بسیار گران‌تر شده و تاجران و بازرگانان با این پیش‌فرض که تجارت موفقیت‌نخواهند داشت، کمتر برای واردات این محصولات اقدام می‌کنند. بیشتر محصولات بدون گلوتن خارجی هم ساخت کشورهای آمریکا، آلمان و اسپانیاست.

وی ادامه می‌دهد: در مشهد حتی یک نانوايي نداریم که نان را با آرد بدون گلوتن طبخ کند؛ وقتی تعداد مبتلایان به این بیماری، در استان و مشهد اندک است، این موضوع طبیعی است. بنابراین مسئولان برای راه‌اندازی یک شیرینی‌پزی یا واحد نانوايي سلیاکی، بیشتر همراهی‌کنند و سخت‌گیری‌های مرسوم برای اعطای مجوزها را اعمال نکنند. در حال حاضر تنها ۱۴نانوایی سلیاکی در شهرهای تهران،