

Barn Celiaki, glutenintolerans

hos barn och ungdomar. Riktlinjer vid Område Barn- och ungdomsmedicin, Östersunds sjukhus, Region Jämtland Härjedalen.

Dessa lokala riktlinjer utgör ett komplement till de nationella dokumenten:

- [Nationellt vårdprogram för celiaki. Barn och vuxna. Uppdaterat 2023-09-07](#)
- [Riktlinjer för nutritionsbehandling vid celiaki 2025-02-01.](#)

Utredning

Utredning vid misstanke på celiaki startar ofta i Primärvården med blodprovstagning. Fortsatt utredning, sättande av diagnos, information av barndietist om strikt glutenfri kost samt fortsatt uppföljning sker vid Område Barn- och Ungdomsmedicin.

Diagnosen baseras på en sammanvägning av ärftlighet, anamnes, kliniska tecken, serologiska markörer, histopatologisk bedömning av biopsier från tunntarm och i vissa fall bestämning av HLA-typ (DQ2 och DQ8).

Vidare bedömning av effekt av insatt glutenfri kost.

Symtom som skall föranleda celiakiutredning

- Dålig tillväxt, malabsorptionsmisstanke, viktnedgång.
- Långdragen diarré, lös avföring.
- Långdragen förstoppning.
- Återkommande buksmärtor. Nedsatt aptit. Uppblåst buk.
- Återkommande illamående, kräkningar
- Laktosintolerans
- Försenad pubertetsutveckling. Utebliven menstruation
- Anemi, järnbrist, folsyrabrist, B-12-brist, D-vitaminbrist. Zink-brist. Lågt calcium.
- Långdragna humörförändringar, nedstämdhet.
- Oklara neurologiska tillstånd, neuropati, ataxi, kronisk trötthet, m.m.
- Hudsymtom; Dermatitis herpetiformis. Håravfall.
- Påverkad benmineralisering/osteoporos/återkommande frakturer
- Tandemaljhyoplasi.
- Oklar leverpåverkan.
- Återkommande aftösa förändringar i munslemhinnan.
- Artrit och artralgi

Riskgrupper för att utveckla celiaki

Screening skall genomföras.

- Förstagsadsläkting till patient med celiaki, såsom syskon och föräldrar. Dessa hänvisas till primärvården för första steget i utredningen (screeningprovtagning). Vidare generositet med provtagning om ärftlighet utanför den nära familjen och misstänkta symtom.
- Typ 1-diabetes, sköldkörtelsjukdom, Addison, autoimmun leversjukdom, IBD
- Downs syndrom, Turners syndrom, Williams syndrom
- Reumatiska sjukdomar, bindvävssjukdomar, muskelsjukdomar.
- IgA-brist.

Provtagning vid misstanke om celiaki

- Celiakiscreening: Transglutaminas-IgA (TGA) med analys av total-IgA.
- Blodstatus,
- Elektrolyter, kreatinin.
- Leverstatus
- Järnstatus, Ferritin,
- PK,
- Thyr. status
- B 12, folsyra, homocystein
- Vitamin D

Transglutaminas-IgA (TGA).

TGA skickas till Kliniskt immunologiska laboratoriet i Umeå. Laboratoriet kontrollerar om patienten har IgA brist och vid brist analyseras automatiskt IgG-transglutaminas och IgG-deamiderat gliadin.

Aktuell metod i Umeå har specificitet 97 % och sensitivitet 100 %.

Kvantifiering av IgA- och IgG- anges i U/ml:

TGA:<7 negativt	7-10 gränsvärde	>10 positivt
-----------------	-----------------	--------------

Gränsvärden och positiva/förhöjda värden ska föranleda gastroskopi i narkos. Men, två TGA-värden på 70 U/ml eller högre ger säker celiakidiagnos. Biopsi behövs inte.

Var observant vid TGA-nivåer på 4-5-6 U/ml som definitionsmässigt är normalvärden!

Hur mycket gluten får barnet/ungdomen i sig?

Om fortsatt misstanke på celiaki - överväg gastroskopi!

Vid negativ TGA och fortsatt stark misstanke om celiaki, speciellt för barn under 2 år, kan provtagningen kompletteras med: HLA-typning, IgG-transglutaminas och S-immunoglobuliner. Eventuellt IgA-endomysium.

En person med selektiv IgA-brist och misstanke om celiaki bör genomgå gastroskopi med biopsier från duodenum på vidare indikationer även när serologiska markörer är negativa.

Särskilt hos barn under två år med celiaki kan TGA i början vara negativt och provet kan då tas om vid ett senare tillfälle eller ifall misstanken om celiaki är stark kan gastroduodenoskopi göras trots negativt TGA.

TGA kan i sällsynta fall vara negativt under lång tid även senare under barn- eller ungdomsåren trots en utvecklad celiaki.

Screening av riskgrupper

Patienter i riskgrupper screenas med TGA. Vid första screeningtillfället görs också HLA-typning. Detta gäller dock inte förstegradssläktingar som sannolikt har samma HLA-typ och därmed risk att utveckla celiaki. HLA-klass II-antigenerna DQ2 och DQ8 kan användas för att med stor sannolikhet utesluta celiaki med det negativa prediktiva värdet mer än 95 %. Patienter negativa för DQ2 och DQ8 behöver inte fortsätta screenas.

Barn som står på glutenfri eller delvis glutenfri diet redan innan provtagning bör diskuteras med barn gastroinriktad läkare angående kompletterande prov och tolkning av provsvar.

Fortsatt utredning

Vid laboratoriemässiga hållpunkter för celiaki tas kontakt med Barnmottagningen, läkare i Barn gastro.- och nutritionsteamet, med frågeställningen celiaki.

VIKTIGT!!

Påbörja **aldrig** behandling med glutenfri kost innan man har utfört tarmbiopsi eller fastställt diagnosen på annat sätt!

Vid akuta och uttalade symptom kontakta barn gastroinriktad läkare!

Beslut om gastroskopi i narkos med biopsier.

- Meddela Dagvården att gastroskopi i narkos ska göras och inom vilken tidsrymd den bör göras.
- Informera barnet/ungdomen och föräldrar och dokumentera i journalen.
- **Narkosremiss behövs i normalfallet inte.** Men, skriv narkosremiss om det finns komplicerande sjukdom, tillstånd som kan påverka narkosbedömningen.

Rubriker i journalen

Obligatoriska vid celiakiutredning och diagnos.

1. **Ärftlighet.** Celiaki eller annan autoimmun sjukdom i släkten?
2. **Socialt.** Familjeförhållanden och skolgång.
3. **PAD-svar.** Sammanfattning av PAD.
4. **Bedömning.** Hur är diagnosen satt? Vilken information har man gett?
5. **Kvalitetsregister.** Har föräldrarna godkänt rapportering med fullständigt personnummer till Celiakiregistret? Dokumentera! Ange när rapporten skickas. Blankett finns i "Bua". Kopia av blanketten till Media.
6. **Planering.** Noggrann information om uppföljning.
7. **Under medicinsk historik, Tidigare/nuvarande sjukdomar.** Vid säker diagnos fyll i när och hur diagnosen celiaki blev ställd.

Behandling

Strikt glutenfri kost

En kost fri från vete, råg och korn.

- Vid celiakidiagnos ska dietist meddelas omgående. En första kontakt med dietist bör planeras inom 2-3 veckor.
- Skriv intyg för strikt glutenfri kost till förskola/skola.

Uppföljning

Uppföljningen sker med besök till dietist och läkare i Barn gastro- och nutritionsteamet. Fokus på kostbehandling.

Mer fokus ska läggas på de barn och ungdomar där det är oklarheter med diagnos, svårigheter med följsamhet till glutenfri kost eller andra komplicerande faktorer. I sådana fall kan det behövas tätare återbesök.

Uppföljning hos dietist

Vid diagnos, efter 3 månader och därefter en gång per år eller oftare vid behov.

Vid dietistbesök erhåller patient och vårdnadshavare information om glutenfri kost och vid återbesök följer dietisten upp den glutenfria kostbehandlingen utifrån följsamhet, kunskap, livskvalitet och näringsintag. Tillväxt kontrolleras och eventuella symtom följs upp. Vid behov konsulteras läkare i Barn gastro- och Nutritionsteamet.

Dietist ansvarar för att patienter under 16 år erhåller recept på glutenfria produkter enligt Läke medelsverkets förteckning.

Uppföljning hos läkare i Barn gastro- och Nutritionsteamet

Ett första återbesök till läkare sker när PAD-svar inkommit eller svar på två förhöjda TGA på 70 U/ml eller högre.

- Då ställs diagnosen och information ges kring sjukdomen, prognos, komplikationer och dess behandling.
- Vid gastroskopi eller första återbesök tillfrågas vårdnadshavare om Celiakiregistret. Rapport till Celiakiregistret skrivs av den barn gastroinriktade läkare som fastställer diagnosen.

Informera om rekommenderad screening av förstagrads släktingar! Skicka med blankett för information till respektive hälsocentral vid behov!

Därefter planeras det för återbesök till läkare

- ca 10-12 månader efter diagnos samt
- vid ca 13 års ålder och
- vid ca 17 -17 ½ års ålder, innan 18 årsdagen.

Blodprover

Tas ca 2 veckor innan dessa återbesök hos läkare:

- Transglutaminas-IgA
- blodstatus
- leverstatus
- tyreoidstatus
- övriga blodprover vid behov

Vid återbesöken

- Sker kontroll av symtom
- Följsamhet till strikt glutenfri kost,
- Tillväxt (längd, vikt och iso-BMI)
- Pubertetsutveckling

Åldersadekvat information ges till barn och föräldrar. Information om diagnos, sjukdom, behandling, prognos och komplikationer ska upprepas. Vid bristande följsamhet till strikt glutenfri kost eller dåligt svar på behandling görs individuell och tätare uppföljning.

Vid alla återbesök långsiktig information och dialoger inför övergång till vuxenvärlden.

Återbesök till läkare efter ca 10-12 månader.

- **Blodprover före återbesöket.**
TGA ska ha normaliserats eller ha sjunkit betydligt.

Återbesök till läkare vid ca 13 års ålder.

- **Blodprover före återbesöket.**
Fokus på compliance, tillväxt och pubertetsutveckling.

Återbesök till läkare vid 17 – 17 ½ års ålder.

- **Blodprover före återbesöket.**
- Fokus på att ungdomen har relevant kunskap om celiaki och behandlingen.
- Skriv gärna skriftlig sammanfattning om tidigare utredning och hur diagnosen blev satt och lämna till ungdomen.
- Ungdomar med säkerställd och okomplicerad celiaki remitteras till Primärvården.
- Ungdomar med arbetsdiagnos celiaki eller färsk diagnos säkerställd celiaki remitteras till Primärvården och följs upp och utvärderas ett år efter biopsi avseende symptom och följsamhet till strikt glutenfri kost samt kontroll av TGA, blodstatus, thyroidestatus och leverstatus.
- Ungdomar med refraktär celiaki (patienter med diagnos celiaki som står på strikt glutenfri kost och fortfarande har symptom och positivt TGA) remitteras till Mage-tarm-mottagningen vid Vuxenmedicin.
- Ungdomar med säkerställd diagnos celiaki samtidigt med andra kroniska sjukdomar som ska följas upp remitteras till Medicinmottagningen.