

GEVAARLIJKE GLUTEN

Shelly L. Stuart

Standaard Uitgeverij



© 2010 Stuart Healthcare Solutions en Shelly L. Stuart, R.N., B.Sc.N.

© 2012 Standaard Uitgeverij/WPG Uitgevers België nv, Mechelsesteenweg 203, B-2018

Antwerpen en Shelly L. Stuart

www.standaarduitgeverij.be

info@standaarduitgeverij.be

Vertegenwoordiging in Nederland

WPG Uitgevers België

Herengracht 370/372

NL-1016 CH Amsterdam

Oorspronkelijke titel: Gluten Toxicity. The Mysterious Symptoms of Celiac Disease, Dermatitis Herpetiformis, and Non-Celiac Gluten Intolerance.

Vertaling: Liesbeth Coymans

Omslagontwerp: ronny&johny

Vormgeving binnenwerk: Aksent

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op welke wijze ook, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Ondanks alle zorg die aan de samenstelling van deze uitgave werd besteed, kan de redactie of de auteur noch de uitgever aansprakelijkheid aanvaarden voor eventuele schade die zou kunnen voortvloeien uit enige fout die in deze publicatie zou kunnen voorkomen.

ISBN 978 90 02 25237 2

D 2012/034/444

NUR 740

NOOT VAN DE VERTALER

Het woord *gluten* wordt in de literatuur zowel in het enkelvoud als in het meervoud gebruikt. In de meeste publicaties gaat men ervan uit dat *gluten* een meervoudsvorm is en zegt men dus bijvoorbeeld ‘Gluten zijn een groep van eiwitten’ of ‘Vooral tarwegluten hebben een bijzonder slechte naam gekregen’. Taalkundig is *gluten* een onzijdig enkelvoud en heeft het geen meervoudsvorm. Het is een soortnaam, net zoals bijvoorbeeld het woord *fruit*, dat evenmin een meervoud kent. *Gluten* is dus niet zoiets als het meervoud van ‘gluut’. Het is dus taalkundig juist om te zeggen ‘Gluten is een eiwit’, al klinkt dit een beetje vreemd omdat het woord eindigt op *-en*. Voor dit boek hebben we ervoor gekozen om *gluten* als enkelvoud te gebruiken.

Disclaimer

Ik heb dit boek voornamelijk geschreven om de geïnteresseerde lezer te informeren en hem materiaal te bezorgen dat hem kan helpen in zijn zoektocht naar oplossingen voor verschillende gezondheidsproblemen. Dit boek is niet bedoeld om om het even welke medische diagnose of behandeling door een arts te vervangen. Het is wel mijn bedoeling om te bewerkstelligen dat coeliakie, dermatitis herpetiformis en non-coeliakie glutenintolerantie sneller en vaker gediagnosticeerd worden.

Bespreek de informatie en de tips in dit boek met je behandelend arts. Dit boek mag niet gebruikt worden om medisch advies in te winnen of om een consult bij of advies van een arts te vervangen. Ik adviseer je altijd te laten adviseren door een gekwalificeerde gezondheidsdeskundige in verband met alle medische vragen die je hebt of symptomen die zijn vastgesteld door een medicus. Met andere woorden: als je een medisch probleem hebt of vermoedt dat je er een hebt, ga je eerst en vooral naar je huisarts.

Ik leg wel omstandig uit welk glutenvrij dieet voor mij werkt, maar het is niet de bedoeling dat je dit dieet kopieert of dat je het gaat volgen in plaats van het dieet dat je arts of diëtist je heeft voorgeschreven. Als je supplementen wilt innemen, praat hierover dan vooraf met je behandelend arts of diëtist.

Ik geef je geen enkele garantie. De auteur noch de uitgever van dit boek is verantwoordelijk voor om het even welke schade die voortkomt of zou kunnen komen uit het toepassen van informatie uit dit boek. Bespreek alle informatie die je in dit boek vindt met je behandelend arts – bij voorkeur iemand die deskundig is op het terrein van glutenintolerantie – vooraleer je je dieet of voedingsgewoonten aanpast.

Alle informatie in dit boek is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Ik gebruikte ook een aantal patiëntenverhalen. Uit deze patiëntenverhalen mag niet automatisch de conclusie getrokken worden dat er een verband is tussen glutenintolerantie en de symptomen die in de afzonderlijke getuigenissen worden genoemd. Een gevalsanalyse of individueel geval kan en mag nooit leiden tot conclusies, omdat elk verband kan berusten op toeval. De reden waarom ik de getuigenissen heb opgenomen is om aan te tonen dat er een verband kan bestaan. Alleen met grote, gecontroleerde, dubbelblinde studies kun je toeval uitsluiten en aantonen dat er een verband is.

Inhoud

VOORWOORD 7

INLEIDING – MIJN PERSOONLIJKE GEVECHT
MET NIET-GEDIAGNOSTICEERDE COELIAKIE 10

1. Verschillende soorten glutenintolerantie 17
2. De ketting van immuunreacties achter de symptomen 22
3. De symptomen: niet (h)erkend en ondergediagnosticeerd 36
4. Maag- en darmproblemen 41
5. Vermoeidheid, bloedarmoede en abnormale bloedingen 54
6. Verstoorde zintuigen 62
7. Huiduitslag, haar- en nagelproblemen 69
8. Problemen met spieren en botten 76
9. Zwangerschapsproblemen en verminderde vruchtbaarheid 84
10. Problemen aan de nieren en blaas 88
11. Neurologische symptomen 93
12. Psychologische symptomen 107
13. Hart- en longproblemen 112
14. Met auto-immuniteit verwante ziekten 118
15. Controlelijst voor de symptomen van glutenintolerantie 120
16. Diagnose 134
17. Mijn glutenvrij dieet 163
18. Dertig lifestyle tips om de overgang naar een glutenvrij leven
makkelijker te maken 182
19. Coeliakie: zo kun je de darmschade herstellen 190
20. Wat als een glutenvrij dieet niet werkt 196
21. Kan een granenvrij, specifieke koolhydraten-, paleolithisch of
eliminatie-dieet voor jou een oplossing zijn? 204
22. Breng je vorderingen in kaart 223
23. Twee alternatieve therapieën om allergieën te verlichten 228

- 24. Glutenintolerantie en auto-immuunziekten 233
- 25. Kunnen we voedingsallergieën vermijden? 238
- 26. Is een glutenvrij of granenvrij dieet gezonder voor honden en katten? 292
- 27. Waarom hebben steeds meer mensen coeliakie of glutenintolerantie? 246
- 28. Is ons immuunsysteem echt ontspoord? 261

BIJLAGE – ONDERSTEUNING VOOR EEN GLUTENVRIJ LEVEN 264

REFERENTIES 270

DANKWOORD 344

TREFWOORDENREGISTER 345

VOORWOORD

Dr. Francis Coucke

Glutenintolerantie en coeliakie behoren tot de meest onderschatte en meest miskende aandoeningen van de eenentwintigste eeuw. Als internist, gerontoloog en endocrinoloog heb ik me gespecialiseerd in de behandeling van patiënten met auto-immuunziekten. Ik ervaar dagelijks hoe belangrijk de gezondheid van de darm is voor het functioneren van het hele systeem, en merk steeds vaker hoe zeer veel van mijn patiënten auto-immuunziekten ontwikkelen als gevolg van coeliakie of een andere vorm van glutenintolerantie.

Als je het boek van Shelly Stuart leest, krijg je misschien de indruk dat al onze gezondheidsproblemen het gevolg zijn van het feit dat we geen gluten kunnen verteren. Dit is natuurlijk niet zo. Het is wél zo dat onverteerd gluten dat in de darm komt een stortvloed van gezondheidsklachten kan veroorzaken, die allemaal te maken hebben met voedseltekorten, hormonale tekorten en immuunstoornissen. Daarover gaat mijn boek *De CVS-mythe*, waarin ik uitleg dat chronische vermoeidheid, fibromyalgie, depressie en veel andere ‘onverklaarbare’ vage gezondheids- en vermoeidheidsklachten eigenlijk beginnen bij tekorten aan voedingsstoffen en hormonen en een slechte werking van het immuunsysteem. De oorzaak hiervan is in de overgrote meerderheid van de gevallen een lekkende darm. *Gevaarlijke gluten* gaat hier dieper op in.

Onze geneeskunde is een geneeskunde die symptomen behandelt. Omdat de symptomen van coeliakie en glutenintolerantie zo vaag en verscheiden kunnen zijn, zijn deze ziekten zeer sterk ondergediagnosticeerd. Enkel de zeer zware gevallen – mensen met zeer ernstige maag-darmziekten – krijgen een diagnose en een adequate behandeling. Zij komen terecht bij gastro-enterologen, die deze ziekte ‘claimen’. Coeliakie is echter veel meer dan een darmaandoening. Meer zelfs: de belangrijkste en meest voorkomende symptomen van coeliakie zijn van neu-

rologische aard. Coeliakie kan het hele systeem aantasten. In wezen is coeliakie een auto-immuunziekte (dit is een verstoorde werking van het immuunsysteem, dat per ongeluk gezonde lichaamscellen of organen begint aan te vallen). Onbehandelde coeliakie leidt bijna steeds tot de ontwikkeling van andere auto-immuunziekten (schildklierandoeningen, nierziekten, diabetes en andere), maar verhoogt ook het risico op darmkanker. Uit de cijfers blijkt dat darmkanker steeds vaker voorkomt. Aangezien ook het aantal gevallen van coeliakie in de loop van de voorbije vijftig jaar spectaculair is gestegen, is het geen overbodige luxe om bij wijze van preventie mensen met coeliakie systematisch te screenen op darmkanker. Eén van de theorieën die in dit boek naar voor worden geschoven als verklaring voor de stijgende prevalentie van coeliakie is het sterk verhoogde glutengehalte in onze voeding. Het is niet zo gek om te stellen dat dit gestegen glutengehalte ook verantwoordelijk kan zijn voor het gestegen aantal darmkankers.

Net als de auteur van dit boek pleit ik al jaren voor een groter bewustzijn van en rond glutenintolerantie en coeliakie. Zolang onze geneeskunde zich blijft vasthouden aan symptoombehandeling, zullen miljoenen mensen ziek blijven en steeds zieker worden. Ik geef toe dat de symptomen van glutenintolerantie soms heel vaag kunnen zijn en vaak helemaal niets te maken lijken te hebben met een immuunreactie tegen een voedingsstof (met name gluten) die we niet kunnen verteren. Maar zonder een grondige mentaliteitsverandering en meer aandacht voor coeliakie en andere auto-immuunreacties in de opleiding van onze artsen, zullen we blijven geloven in de 'CVS-mythe' en zal slechts een kleine minderheid van ons geneeskundig corps het verband willen of kunnen zien tussen wat we eten, hoe we onze voeding opnemen, hoe ons immuunsysteem hierop reageert en wat dit met onze hormonen doet.

Gluten is ongezond. Het eten van granen is onnatuurlijk. In zijn evolutionaire ontwikkeling is de mens pas sinds zeer kort granen gaan eten, zonder te beseffen dat onze darm en maag deze niet kunnen verteren omdat we er niet de juiste enzymen voor hebben. Er zijn mensen die

granen beter schijnen te kunnen verteren dan anderen. Zij worden niet ziek, maar op lange termijn loopt iedereen die granen eet lichamelijke schade op. In het ideale geval zou iedereen moeten ophouden met granen te eten. Aangezien dit niet realistisch is, is de tweede beste optie de vroegtijdige opsporing en diagnose van glutenintolerantie en coeliakie. Want hoe langer de beschadiging aanhoudt, hoe groter de kans dat zich op een of ander moment een ernstige ziekte zal openbaren.

Daarom ben ik zo blij met dit boek. Het is een eye-opener. Shelly Stuart pleit hartstochtelijk voor een mentaliteitsverandering en meer aandacht voor coeliakie. Ze doet dit met passie en vanuit haar eigen ervaring als coeliakiepatiënte en -consulente. Ze baseert zich voor dit boek op honderden studies en wetenschappelijke literatuur. In het Nederlandse taalgebied is *Gevaarlijke gluten* het eerste boek op dit niveau dat een groot maatschappelijk en gezondheidsprobleem onder de aandacht brengt van een breed publiek. Lees het en verbaas je!

Dr. Francis Coucke

Auteur van *De CVS-mythe*, Standaard Uitgeverij 2012

September 2012

INLEIDING

MIJN PERSOONLIJK GEVECHT MET NIET-GEDIAGNOSTICEERDE COELIAKIE

Granen waren bij ons thuis basisvoedsel. Als kind genoot ik elke dag van de heerlijke geur van versgebakken brood, koekjes, taart, cake of andere lekkernijen die het huis vulde. Er ging niets boven wakker worden met de geur van pannenkoeken of de krentenbollen die mijn oma's specialiteit waren. Ik ben opgegroeid in een gezin waar artisaanaal gebakken producten, voornamelijk gemaakt van tarwemeel, maar ook van rogge, gerst en haver, nog naar waarde werden geschat. Later bakte ik in mijn eigen keuken regelmatig Frans stokbrood, kaneelbrood, krentenbollen, cake, appelbollen en kruimeldeegtaarten en ik beschouwde het als een erezaak om alle pasta's die ik op tafel zette, zelf vers te maken. Het kwam op geen enkel moment in mijn hoofd op dat al deze dingen, die ik zo liefdevol voor mezelf en mijn gezin bereidde, ons lichaam langzaam maar zeker vergiftigden. Die harde waarheid kwam dan ook aan als een echte schok.

Toen ik een peuter en later een kleuter was, lag ik dikwijls in het ziekenhuis met long- en keelontstekingen. Infecties en antibiotica waren voor mij dagelijkse kost. Op de lagere school werd ik een lang en mager meisje. Ik was een heel grote eter, maar ik bleef mager als een graat. Op familiebijeenkomsten kreeg ik steevast veel commentaren over mijn onverzadigbare eetlust en mijn nichtjes en tantes bleven zich er jaar na jaar over verbazen dat ik zo slank bleef. Iedereen ging ervan uit dat ik mijn slanke lijn te danken had aan mijn actieve levensstijl, een aantal flinke groeisurten en misschien een hoog metabolisme, waardoor ik snel vetten kon verbranden. Niemand had er ook maar het flauwste vermoeden van dat mijn magerte te wijten was aan een malabsorptieprobleem, en dat was ook begrijpelijk want ik had geen maag- of darmproblemen en ik wás tussen mijn zes en twaalf jaar ook heel erg gegroeid. Nu weten we dat veel mensen met coeliakie geen maag- of

darmproblemen hebben en dat velen onder hen heel lang zijn, ondanks hun malabsorptieproblemen. Niet iedereen met coeliakie is klein en heeft gastro-enterale symptomen.

In de puberteit kreeg ik te maken met bloedarmoede, pijn die zich overal in mijn lichaam verspreidde, rusteloze benen, krampen in mijn benen, broze nagels, een lage bloeddruk, nog meer mist in mijn hoofd, cysten op mijn eierstokken en indigestie. Als ik brood of pasta had gegeten, kreeg ik daarna meestal een ongewoon zwaar gevoel in mijn buik. In perioden van stress verergerden deze symptomen. Omdat ook mijn moeder jarenlang last had van gelijkaardige symptomen, ging ik ervan uit dat ze niet zo abnormaal waren. Onze huisarts gaf me ijzerpilletjes voor mijn bloedarmoede. Van verder onderzoek was geen sprake. Eigenlijk was het puur oplapwerk: de ergste symptomen werden tijdelijk verholpen, maar de oorzakelijke diagnose werd nooit gesteld.

De jaren gingen op die manier voorbij en ik ging naar de universiteit, studeerde af met onderscheiding (een echt mirakel want met de mist in mijn hoofd was ik het grootste deel van de tijd amper in staat om na te denken). Ik begon impulsief een aantal voedingsproducten, zoals brood en pasta, die me een zware maag en een futloos gevoel gaven, te vermijden. Hierdoor ging ik me beter voelen, maar ik stelde me er verder geen vragen over. Ik ging er gewoon van uit dat brood en pasta nu eenmaal 'goed vullende' voedingsproducten waren en dat de meeste mensen zich oververzadigd en moe voelden na het eten ervan.

Ik leerde mijn man kennen en niet lang na ons huwelijk werd ik zwanger van ons eerste kindje. De hele zwangerschap had ik hartkloppingen en bloedarmoede. Onze oudste dochter werd drie weken te vroeg geboren, maar ze leek een gezonde baby die op het eerste gezicht geen gezondheidsproblemen had. Mijn eigen gezondheidsproblemen bleven echter aanslepen. Drie weken na de bevalling kreeg ik last van diarree en dit duurde verschillende weken. Geen van de onderzoeken die ik onderging bracht iets aan het licht en alle tests waren negatief (van een coeliakie-onderzoek was geen sprake).

Bij mijn tweede zwangerschap werd ik opgenomen in het ziekenhuis en moest ik noodgedwongen rust houden omdat ik vroegtijdige weeën kreeg. Ook nu had ik bloedarmoede en ook deze baby werd te vroeg, maar gezond geboren. Ook nu kreeg ik drie weken na de geboorte diarree en verloor ik in een mum van tijd al mijn zwangerschapskilo's. Ik werd onderzocht op parasieten en had een coloscopie (onderzoek van het dikkedarmweefsel). Met een endoscopie (onderzoek van de slokdarm en maagingang) had men wellicht de diagnose coeliakie kunnen stellen, maar mijn arts vond dit niet nodig. Hij stelde de diagnose 'prikkelbaredarmsyndroom te wijten aan hormonale veranderingen'.

Toen ik zwanger was van onze derde dochter stelde de gynaecoloog vast dat ik ondergewicht had en dat de baby hierdoor een groeiachterstand had. Ik moest absoluut rusten. Ik herinner me dat ik toen ook flink wat brood en pasta ging eten met de bedoeling om mijn gewicht naar boven te krijgen (nu weet ik dat dit precies het tegenovergestelde was van wat ik nodig had, want brood en pasta bevatten uiteraard heel veel gluten). Wat volgde is weer hetzelfde verhaal: vroeggeboorte en diarree. Onderzoek op parasieten en coloscopie. Negatieve testresultaten en de diagnose prikkelbaredarmsyndroom. Ditmaal hield de diarree zo lang aan dat ik voedingstekorten kreeg en het onmogelijk werd om nog langer borstvoeding te geven. Na zes weken had ik niet genoeg melk meer en moest ik ermee ophouden. Als gevolg van de combinatie van diarree en malabsorptie had ik wellicht tekorten aan een hele reeks voedingsstoffen.

De symptomen verdwenen niet, integendeel. Ik kreeg nog meer problemen: mijn spieren verzwakten, mijn gewrichten deden pijn en waren opgezwollen, ik bleef vermageren, ik had herhaaldelijk luchtweginfecties, ik was altijd moe ('Met drie jonge kinderen van vier, twee en een jaar, wat wil je?'), was erg prikkelbaar en kreeg last van huiduitslag. Allemaal signalen dat ik dringend hulp nodig had. Omdat ik het niet meer alleen aankon, kwam mijn moeder overgevlogen om een handje toe te steken in het gezin. Ze barstte in tranen uit toen ze me zag. Ze vertelde me dat ik eruitzag alsof ik terminale kanker had. En op een

bepaalde manier had ze ook gelijk: ik had dan wel geen kanker, maar mijn lichaam was bezig uit elkaar te vallen. De giftige gluten hadden op dat moment al zowat alle delen van mijn lichaam aangetast en overal ontstekingen veroorzaakt en schade aangericht. Ik was een wrak.

Ondanks het feit dat ik zelf verpleegkunde had gestudeerd, vergde het een jarenlange zoektocht en een veel te lange tijd met tal van gezondheidsproblemen, tot ik uiteindelijk te weten kwam dat mijn problemen verband hielden met coeliakie en dat coeliakie een ernstige ziekte is die het gevolg is van een intolerantie voor gluten, een soort eiwit dat in granen zit, voornamelijk in tarwe, rogge en gerst. Ik was al een stuk in de dertig toen een gastro-enteroloog de diagnose coeliakie stelde. Ik volg nu al jaren een glutenvrij dieet. Toen ik de diagnose kreeg vroeg ik mijn ouders, broers en zussen om zich te laten screenen en liet ik meteen ook mijn kinderen testen. Mijn moeder en mijn oudste dochter kregen eveneens de diagnose coeliakie. Tot dat moment had ik mijn hele leven gezien dat mijn moeder uitstralende pijnen, rusteloze benen, beenkrampen en broze nagels had. Net als ik had ze altijd bloedarmoede gehad. Mijn oudste dochter klaagde enkel af en toe over buikpijn en kon soms erg bleek zien. Maar uiteindelijk zijn we allemaal genezen.

De weg die ik aflegde tot ik wist dat ik coeliakie had, was lang, moeilijk en pijnlijk. Ontelbare keren kreeg ik verkeerde diagnoses. Pas toen ik de juiste diagnose kreeg, begon mijn kans op genezing omdat ik wist welke voedingsproducten mijn lichaam ziek maakten. Vanaf het ogenblik dat ik glutenvrij begon te eten, kreeg mijn lichaam wat het nodig had. Ondanks het feit dat ik een serieus gevecht heb moeten leveren, besef ik dat ik veel geluk heb gehad. Want ik weet dat slechts drie tot vijf procent van de mensen met coeliakie de juiste diagnose krijgt. Jammer genoeg weet de overige 95 procent niet dat hun gezondheidsproblemen te wijten zijn aan het feit dat ze gluten (voornamelijk uit tarwe, rogge en gerst) eten, en dat ze op die manier hun levenskwaliteit verminderen en het risico op talrijke complicaties verhogen. Daarnaast zijn er veel mensen met een non-coeliakie glutenintolerantie. Ook dit

wordt zeer zelden (h)erkend en de diagnose ervan wordt zelden gesteld, met als gevolg veel onnodig lijden, een hoop frustrerende doktersconsultaties, onderzoeken die niets opleveren en mogelijke complicaties die soms zelfs dodelijk zijn.

Samen met mijn persoonlijke ervaringen inspireerde dit me om alles te doen wat ik kon om mensen bewust te maken dat glutenallergie niet alleen bestaat maar ook zeer veel voorkomt en ervoor te zorgen dat de juiste diagnose zo snel mogelijk wordt gesteld. Als verpleegkundige werkte ik jarenlang op de afdeling gastro-enterologie in een ziekenhuis. Zodra ik de symptomen en mechanismen herkende, kostte het me niet veel moeite meer om de patiënten met coeliakie te identificeren. Eigenlijk zag ik vaak hetzelfde gebeuren: heel veel patiënten hadden jarenlang verschillende dokters gezien, behandelingen gevolgd en medicijnen ingenomen zonder resultaat, en kwamen tenslotte bij mij terecht met een dossier waarin een hele reeks eerdere, totaal verkeerde diagnoses waren opgesomd. Voor de meerderheid van deze patiënten bracht een coeliakietest eindelijk de klaarheid waar ze zo lang naar hadden gezocht.

Toen mijn jongste dochter naar de lagere school ging, startte ik met een blog over coeliakie en glutenintolerantie. Ik werd actief op Facebook en Twitter met als doel zoveel mogelijk mensen bewust te maken van de gevaren van gluten en mensen met gezondheidsproblemen aan te sporen zich te laten onderzoeken op coeliakie. Stilaan begon ik naar andere manieren te zoeken om mijn meer dan twintig jaar ervaring in de geneeskunde, mijn persoonlijke ervaring met coeliakie en mijn succesvolle jaren met glutenvrije voeding te delen met anderen. Op dit moment ben ik voltijds ‘coeliakieverpleegkundige’ en glutenintolerantieconsulente bij *Stuart Healthcare Solutions*, een instituut dat ik zelf heb opgericht in British Columbia, Canada. Ik help patiënten bij het stellen van de juiste diagnose, verstrek hun de nodige informatie, geef lezingen en workshops, help problemen oplossen als er complicaties optreden en begeleid mensen in hun stappen naar een nieuwe, gezonde levensstijl. Mijn missie is een passie geworden. Andere mensen

helpen een weg te vinden in de complexe wereld van de glutentoxiciteit is voor mij een manier van leven.

In dit boek leg ik uit op welke verschillende manieren gluten alle systemen in het lichaam kan aantasten bij mensen die een immuunreactie hebben tegen dit eiwit. Ik ga dieper in op de verschillende mogelijke symptomen, op de bestaande tests en de waarde of het nut ervan. Ik vertel over mijn eigen ervaringen (die je steeds in cursief kunt vinden) en over de zoektocht naar het glutenvrije dieet waarbij ik me het best voel. Ik laat ook andere patiënten aan het woord. Hun getuigenissen tonen aan dat de symptomen heel verschillend kunnen zijn van persoon tot persoon en dat ze kunnen variëren van heel vaag tot erg uitgesproken en duidelijk. Bij het doornemen van de literatuur en in mijn contacten met artsen viel het me op dat veel geneeskundigen een verschillende kijk hebben op de diagnose en de aanpak van coeliakie, dermatitis herpetiformis en non-coeliakie glutenintolerantie. Patiënten die hun arts raadplegen over glutenintolerantie krijgen daarom in veel gevallen slechts één van de vele standpunten te horen. Het is mijn bedoeling om in dit boek op een objectieve manier zoveel mogelijk verschillende benaderingen naar voor te brengen. Ik hoop dat deze veelheid aan informatie de lezer een instrument in handen geeft om in een gesprek met zijn arts argumenten op tafel te kunnen leggen en op een mondige manier in samenspraak een weg naar de juiste diagnose en een therapeutisch plan te kunnen uitstippelen dat aangepast is aan zijn individuele behoeften. Mijn overtuiging is immers dat hoe meer je als patiënt betrokken bent bij de behandeling, hoe beter de resultaten zullen zijn.

Het grootste deel van mijn leven kreeg ik een hele reeks ‘verklaringen’ voor de vage klachten die ik had en ook als de klachten specifiekere waren, kreeg ik geen juiste diagnose. Zelfs overduidelijke, klassieke coeliakie-symptomen werden verkeerd gediagnosticeerd als ‘prikkelbaredarmsyndroom’. Uiteindelijk waren het mijn eigen proefondervindelijk onderzoek en mijn experimenten met glutenvrije voeding die ervoor zorgden dat mijn klachten verminderden. Toen ik met mijn

bevindingen naar een gastro-enteroloog ging, bevestigde die alleen maar de diagnose coeliakie. Dit gebrek aan bewustzijn verhoogde heel sterk mijn risico op complicaties en de kans op een vals-negatieve test, omdat het volgen van een glutenvrij dieet vooraleer je je laat testen een vals-negatief resultaat kan geven. De pijnlijke realiteit is dat coeliakie in de meeste landen veel te laat wordt ontdekt. Niet of laattijdig gediagnosticeerde coeliakie leidt meestal tot een verhoogd risico op andere auto-immuunziekten, allergieën, lymfomen (zwellingen van de lymfeklieren), kanker, complicaties als gevolg van ernstige voedingstekorten, een verminderde immunoreactie tegen andere ziekten en andere gezondheidsproblemen die ik uitgebreid in dit boek behandel.

Iedereen die te maken heeft met glutenintolerantie moet weten dat het niet nodig is om jarenlang te leven met gezondheidsproblemen. Het enige wat moet veranderen, is een grotere bewustwording rond gluten en een systematische screening naar coeliakie. Herkenning, erkenning, diagnose en een glutenvrij dieet kunnen de levenskwaliteit van miljoenen mensen die nu onnodig lijden verbeteren. Ik droom van een toekomst waarin iedereen de juiste diagnose krijgt, waarin artsen en verpleegkundigen op de hoogte zijn van de problemen die glutenintolerantie kan veroorzaken, van een wereld met restaurants, supermarkten en buurtwinkels waar glutenvrije maaltijden en voedingsproducten te verkrijgen zijn. Dit heb ik elke dag voor ogen als ik 's morgens opsta: een betere toekomst voor mezelf, mijn kinderen, mijn toekomstige kleinkinderen en alle mensen ter wereld die nu geen normaal leven kunnen leiden door de schuld van één enkel eiwit dat gluten heet.

Shelly Stuart

www.celiacnurse.com

www.paleolithicrn.blogspot.com

Twitter: “CeliacNurse1”, “PaleolithicRN”, “GlutenToxicity”

Facebook: Gluten Toxicity; Celiac Nurse

1.

VERSCHILLENDE SOORTEN GLUTENINTOLERANTIE

Coeliakie heeft heel veel verschillende ‘verschijningsvormen’. De symptomen ervan zijn bij iedereen verschillend, maar ze hebben één ding gemeen: alle klachten, symptomen en complicaties beginnen bij een vijandelijke reactie van ons immuunsysteem tegen gluten. In dit hoofdstuk vertel ik wat gluten is en hoe het komt dat zoveel mensen er problemen mee hebben. Ik beschrijf ook de kleine verschillen tussen enkele types van glutenintolerantie, namelijk coeliakie, dermatitis herpetiformis (DH) en ‘non-coeliakie glutenintolerantie’ (zo genoemd omdat de tests voor coeliakie negatief zijn, maar er wel klinische symptomen optreden bij het eten van gluten).

WAT IS GLUTEN EIGENLIJK?

Gluten is gemaakt van twee types van peptiden, namelijk glutenine en prolamine. Ongeveer tachtig procent van het gluten bestaat uit glutenine. Peptiden zijn verbindingen van aminozuren, een tussenvorm in de opbouw en afbraak van eiwitten. Eenvoudig kun je zeggen dat gluten een soort eiwit is. Het zit voornamelijk in granen, vooral in tarwe, rogge en gerst, maar ook in haver. Mensen die intolerant zijn voor gluten ontwikkelen een cascade van immuunreacties tegen de prolamines in gluten. Er zijn verschillende toxische prolamines, waaronder gliadine (in tarwe), secaline (in rogge) en hordeïne (in gerst). Haver bevat avenine, ook een prolamine. Sommige mensen reageren erop, andere niet. In hoofdstuk 17 heb ik het meer specifiek over de consumptie van haverproducten.

Ook rijst en maïs bevatten prolamines. In rijst zit orzenine en in maïs zeïne, maar deze prolamines lokken geen immuunreactie uit bij mensen met een glutenintolerantie (tenzij ze een specifieke rijst- of maïs-

lergie hebben ontwikkeld). Ikzelf heb coeliakie (glutenintolerantie), maar ook een allergie voor rijst en maïs.

Gluten is een geweldige stof om deeg te maken, want het is kleverig (het Engelse woord *glue* of lijm bevat niet toevallig dezelfde stam) en maakt het deeg elastisch. Het geeft brood en andere gebakken producten structuur en vorm en zorgt voor een prettige textuur. Het is ook waardevol omdat het lucht opneemt en de producten doet rijzen terwijl ze in de oven staan. Dat is de reden waarom er gluten zit in de meeste bewerkte of gebakken voedingsproducten, niet alleen in brood, cake, koekjes en pasta.

Omdat gluten zoveel geweldige eigenschappen heeft voor culinaire toepassingen, is men in de loop van de tijd granen genetisch gaan modificeren om de gluteninhoud ervan te verhogen. Ons verteringsstelsel is echter niet aangepast aan zo'n grote hoeveelheden gluten. We beschikken gewoon niet over de verteringsenzymen die nodig zijn om de lange eiwitketens in gluten af te breken. Het gevolg hiervan is dat er onverteerd gluten in de darm blijft zitten en dit zet een cascade van reacties in gang die tot allerlei klachten leiden. In hoofdstuk 2 ga ik hier uitgebreid op in.

COELIAKIE

Coeliakie is een chronische auto-immuunziekte die het gevolg is van glutenintolerantie. Bij mensen met coeliakie beschadigt gluten de villi, kleine uitstulpinkjes aan de binnenkant van de wand van de dunne darm, die zorgen voor de opname van voedingsstoffen. Als deze villi beschadigd of afgevlakt zijn, wordt voeding onvoldoende opgenomen en kunnen er voedingstekorten ontstaan die alle fysiologische systemen kunnen aantasten. Bij coeliakie zien we bovendien auto-immunreacties die kunnen leiden tot klachten in het hele lichaam als gevolg van inflammatie, weefsel- en orgaanbeschadiging en andere. Onbehandelde coeliakie kan leiden tot blijvende en ernstige schade.

DERMATITIS HERPETIFORMIS

Bij sommige mensen met coeliakie lokt het eten van gluten een immuunreactie uit ter hoogte van de huid, die leidt tot een jeukerige, blaasjesvormende huiduitslag. Bij een aantal van de mensen met dermatitis herpetiformis (of de ziekte van Dühring) raakt ook de darm beschadigd, met als gevolg voedingstekorten die de huiduitslag nog kunnen verergeren en leiden tot andere lichamelijke klachten. Bij DH kunnen ook auto-immuunreacties optreden. Er zijn mensen met DH die ogenschijnlijk geen darmbeschadiging hebben, dit wil zeggen: bij de tests wordt geen coeliakie vastgesteld. Ze testen enkel positief bij de huidbiopsie. Bij een positieve biopsie bij DH is het echter nodig om een glutenvrij dieet te blijven volgen, ook als er geen aanwijzingen zijn dat er darmschade is. Als je dit niet doet, zal vroeg of laat toch darmschade optreden.

NON-COELIAKIE GLUTENINTOLERANTIE

Er zijn mensen die negatief testen voor coeliakie en dermatitis herpetiformis, maar toch slecht reageren op gluten. Het verschil met coeliakie is dat bij deze mensen de villi van de dunne darm niet beschadigd worden door het onverteerde gluten. Het is echter steeds opletten, want bij coeliakiebloedtests en darmbiopsieën zien we heel vaak vals-negatieve resultaten (hierover heb ik het uitgebreid in hoofdstuk 16 – Diagnose). Concreet betekent dit dat veel mensen de diagnose non-coeliakie glutenintolerantie krijgen, terwijl ze wel degelijk coeliakie hebben. Deze verkeerde diagnose kan leiden tot voedingstekorten, inflammatie en daarmee gerelateerde klachten en onherstelbare schade in het hele lichaam^[7]. Bij échte non-coeliakie glutenintolerantie kan overal in het lichaam beschadiging als gevolg van immuunreacties optreden en het is niet uitgesloten dat ook ter hoogte van de darmen problemen optreden. Het is bij deze vorm van glutenintolerantie in elk geval belangrijk om waakzaam te blijven voor mogelijke voedingste-

korten als gevolg van een tekort aan verteringsenzymen, malabsorptieproblemen, diarree, braken of een gebrek aan eetlust.

Zoals je ziet hebben de drie types glutenintolerantie (of ‘glutenovergevoeligheid’) zeer veel gemeen en bestaat de behandeling voor alle drie uit het volgen van een strikt glutenvrij dieet. Na een tijdje verdwijnen de klachten meestal. Als de schade al te groot is en als er andere ziekmakende factoren spelen, zullen echter niet alle symptomen verdwijnen (zie hoofdstuk 20 - *Wat als een glutenvrij dieet niet werkt*).

Het is mogelijk dat je arts je naast een glutenvrij dieet nog bijkomende behandelingen aanraadt, zoals verteringsenzymen, probiotica, medicatie om beschadigde of ontstoken organen of lichaamsdelen te behandelen, vitamines enzovoort.

Als de behandeling zo eenvoudig is, hoe komt het dan dat er nog zoveel mensen rondlopen met allerlei moeilijk te definiëren klachten en symptomen die niet opgelost geraken, zul je misschien denken. Het enige en grote probleem is het gebrek aan bewustzijn. Slechts 3-5 procent van de mensen met coeliakie is hiervan op de hoogte ^[27], en dat komt voornamelijk omdat artsen, verpleegkundigen en ons hele gezondheidssysteem zich te weinig bewust zijn van het bestaan van deze ziekte. Alleen héél erg zieke mensen die al lang aan het sukkelen zijn, krijgen de juiste diagnose – als ze geluk hebben – terwijl anderen op het spoor van coeliakie komen omdat iemand van de familie de ziekte heeft. Nog anderen krijgen de diagnose als er toevallig een screening gebeurt of als ze deelnemen aan een wetenschappelijk onderzoek waarbij een bepaald aantal mensen getest wordt. Jammer genoeg gebeurt er veel te weinig onderzoek naar coeliakie en wordt er zelden systematisch getest op glutenintolerantie.

Glutenintolerantie is meer dan ooit een wereldwijd probleem geworden. De levenskwaliteit van miljoenen mensen is ondermaats als gevolg van immuunreacties tegen gluten in granen die nooit worden ‘ontdekt’. Ik hoop dat dit boek er mee toe bijdraagt het bewustzijn

rond deze aandoening te verhogen, zodat mensen in de toekomst systematisch gescreend worden op glutenintolerantie en coeliakie. Alleen op die manier is het mogelijk om de diagnose vroegtijdig te stellen en niet op het moment dat mensen al in een kritiek stadium zijn aanbeland, soms met blijvende psychische, lichamelijke en hersenschade tot gevolg.

Coeliakie en dermatitis herpetiformis komen ongeveer evenveel voor bij mannen als bij vrouwen ^[27,28]. Een tijdlang hebben artsen gedacht dat het vaker voorkwam bij vrouwen omdat er meer vrouwen waren die de diagnose kregen ^[27,34]. Het is echter zo dat vrouwen gewoon gemakkelijker en vaker naar hun dokter gaan met hun klachten. Regelmatig contact met de dokter verhoogt de kans dat die meer aandacht krijgt voor herhaaldelijk terugkerende of persistente symptomen en meer gedreven gaat zoeken naar de juiste diagnose.

Het is wel zo dat de symptomen van coeliakie meer uitgesproken kunnen zijn bij jonge vrouwen in de periode dat ze kinderen krijgen, als gevolg van malabsorptieproblemen. Tijdens de zwangerschap heeft het lichaam meer voedingsstoffen nodig en bij een beschadiging van de darm wordt sneller zichtbaar of duidelijk dat er voedingstekorten zijn. Dit verklaart waarom in het verleden meer vrouwen dan mannen de diagnose coeliakie kregen: ze hadden uitgesproken bloedarmoede, kregen miskramen, hadden problemen met zwanger worden, hun baby had een groeiachterstand of ze hadden andere gezondheidsproblemen.

2.

DE KETTING VAN IMMUNOREACTIES ACHTER DE SYMPTOMEN

Bij mensen met coeliakie en dermatitis herpetiformis lokt gluten een immuunrespons uit die leidt tot beschadiging, inflammatie en allerlei klachten in verschillende delen van het lichaam. De darmbeschadiging die ook vrijwel altijd optreedt kan leiden tot voedingstekorten die op hun beurt allerlei bijkomende gezondheidsproblemen kunnen veroorzaken ^[4].

Bij non-coeliakie glutenintolerantie kan het eten van gluten ook over het hele lichaam symptomen veroorzaken, maar is de ketting van immuunreacties die tot de verschillende klachten leidt minder uitgesproken of niet zo duidelijk. In dit hoofdstuk zet ik een aantal theorieën naast elkaar die de immuunreacties verklaren.

DRIE FACTOREN DIE EEN ROL SPELEN

Coeliakie en dermatitis herpetiformis worden uitgelokt door een combinatie van drie factoren: een genetische factor, een omgevingsfactor en een lekkende darm. Glutenintolerantie komt voor in families en er zijn mensen die een gen hebben dat hun meer kans geeft om slecht op gluten te reageren. Daarnaast zijn er omgevingsfactoren die maken dat iemand coeliakie krijgt: in de eerste plaats uiteraard de aanwezigheid van gluten in de voeding (mensen die geen gluten eten, zullen ook nooit coeliakie krijgen), maar ook lectines, stress, infecties, zwangerschap en andere. Ten slotte kan een lekkende darm een immuunreactie veroorzaken die overal in het lichaam schade kan aanrichten ^[61-63].

De triggers voor non-coeliakie glutenintolerantie zijn niet zo duidelijk, maar liggen in dezelfde lijn. Het eten van gluten en een lekkende darm zijn zeker belastende factoren. Onderzoek heeft immuunreac-

ties aangetoond bij glutenataxie (een vorm van non-coeliakie glutenintolerantie die het zenuwstelsel aantast), dus het is redelijk te veronderstellen dat er een immuunreactie plaatsvindt bij andere vormen van non-coeliakie glutenintolerantie ^[29,31,32]. Patiënten met non-coeliakie glutenintolerantie hebben ook antistoffen tegen gliadine, en ook dat bevestigt dat er immuunactiviteit is ^[73-75]. Over deze anti-gliadine antistoffen heb ik het uitgebreid in hoofdstuk 16 – Diagnose (bladzijde 134).

In mijn geval is er zeker een genetische factor, want zowel mijn moeder als mijn oudste dochter heeft coeliakie. De omgevingsfactoren die voor mij speelden waren het eten van (grote hoeveelheden) gluten, een virale infectie, de lichamelijke stress tijdens mijn zwangerschappen en sterke hormonale schommelingen in de drie weken vlak na de bevalling. Ik heb mijn hele leven vage symptomen gehad, maar deze symptomen werden zeer duidelijk en ook ernstiger telkens in de drie weken volgend op elk van mijn drie zwangerschappen.

IS GLUTEN MOEILIK VERTEERBAAR VOOR IEDEREEN? EN HOE LEIDT DIT TOT EEN LEKKENDE DARM?

Jammer genoeg is gluten voor iedereen een moeilijk te verteren eiwit. Het is nu eenmaal een feit dat de mens niet over de nodige of juiste maag-, darm- en pancreasenzymen beschikt om gluten af te breken tot afzonderlijke kleine moleculen die gemakkelijk verteerbaar zijn ^[52,53,60]. Het resultaat is dat deze lange eiwitketens min of meer intact in de darm blijven en de darmwand beschadigen. Meer bepaald heeft gluten de neiging om de sterke juncties ('poortjes' in de darmwand die de juiste voedingsstoffen opnemen en de ongewenste stoffen buiten houden) te verzwakken ^[51,54,65,88]. Gluten stimuleert de aanmaak van het eiwit zonuline, dat openingen tussen de cellen van de darmwand doet ontstaan. Zo ontstaan lekken in de darmwand, en komt er letterlijk een 'barst' in het eerstelijns defensiemechanisme van het lichaam tegen vreemde stoffen, in dit geval het onverteerde gluten. Het onverteerde

gluten komt het lichaam binnen, lokt een reactie van het immuunsysteem uit of gaat er een gevecht mee aan^[60,64,88]. Dit toont aan dat gluten bij iedereen een lekkende darm kan doen ontstaan en het risico op een immuunreactie verhoogt. Vanaf het moment dat er een immuunreactie in gang is gezet, kan door de schade die deze reactie veroorzaakt, ontstekingen en voedingstekorten de darmwand nog meer beschadigd worden.

Er is een studie die de mogelijkheid naar voor schuift dat iedereen een immuunreactie kan hebben tegen gluten. Bij deze studie ontdekten onderzoekers in de darmbiopsieën van alle deelnemende personen, zowel patiënten met coeliakie als gezonde proefpersonen, een immuunfactor tegen gliadine, met name interleukine-15 (IL 15). Deze immuunrespons ondersteunt de theorie dat iedereen een immuunreactie heeft tegen gluten. Deze immuunreactie kan leiden tot celbeschadiging, inflammatie en een verhoogde darmdoorlaatbaarheid (lekkende darm). Dit 'lekkende darm'-effect maakt de kans groter dat onverteerd gluten in de darm terecht komt en dit veroorzaakt een kettingreactie. De combinatie van deze twee factoren kan de kans dat iemand coeliakie krijgt verhogen.

Er zijn nog andere factoren die de kans op een lekkende darm verhogen: bepaalde geneesmiddelen, virussen, bacteriële infecties, stress, voedingstekorten (als gevolg van ongezonde voedingsgewoonten), cafeïne, alcohol, lectines, geraffineerde koolhydraten, parasieten of bepaalde ziekten.

Gluten kan een tikkende tijdbom zijn voor iedereen en het resultaat is altijd slecht. Een immuunreactie tegen gluten leidt op de duur tot kanker, auto-immune schade of onomkeerbare beschadiging van bepaalde organen zoals de nieren. Voor de ene is gluten de enige trigger die nodig is om een kettingreactie van immuunreacties uit te lokken, voor de andere zijn er bijkomende triggers (bijvoorbeeld een virus, stress, zwangerschap...) nodig vooraleer het immuunsysteem reageert en er klachten ontstaan.

COELIAKIE ALS ZIEKTE

Om te begrijpen wat er precies in het lichaam gebeurt bij coeliakie, moet je een beetje de werking van het immuunsysteem kennen. Zoals ik al uitlegde, verzwakt gluten de elasticiteit van de openingen tussen de cellen van de darmwand. Hierdoor komt zonuline vrij en dit zorgt ervoor dat er gaten komen in de darmwand, die de eerste lijn vormt in het natuurlijke verdedigingssysteem van het lichaam. Bij mensen met coeliakie komt het onverteerde gluten het lichaam binnen en dit lokt een hele reeks immunreacties uit bij mensen die hier genetisch aanleg voor hebben ^[56,60,64,88]. Mensen met een predispositie voor coeliakie behoren tot het zogenaamde HLA-type – een soort bloedgroep van het immuunsysteem – en hebben de genen HLA-DQ₂, HLA-DQ₈ (of nog andere).

Tissue-transglutaminase, een enzym dat nodig is voor het herstellen van lichaamsweefsel, heeft een grote affiniteit met onverteerd gluten. Het zet de glutenpeptiden om in een meer toxische, gedeamideerde vorm. Vervolgens komen AP-cellen (*antigen presenting-cellen*) in actie als een tweedelijns afweer, het ‘onmiddellijke’ (of *innate*) immuunsysteem genoemd. Deze cellen zitten in het slijmvlies van de darmwand en zijn een soort verkenners of boodschappers die continu op zoek gaan naar mogelijke aanvallers of stoffen die niet in ons lichaam thuishoren (bijvoorbeeld virussen, bacteriën, onverteerde gedeamideerde glutenpeptiden). Bij coeliakie gaan deze verkennercellen de B-cellen, macrofagen en dendritische cellen aansporen om antistoffen aan te maken ^[1,2,44,48,55,56,72]. Door het contact met de gedeamideerde glutenpeptiden maken de AP-cellen ook cytokines en interferon vrij, chemische boodschappers die een derdelijns afweer alarmeren. Die derdelijns afweer noemt men het ‘aangepaste immuunsysteem’ ^[1,2,44,48,55,56,72].

Het aangepaste immuunsysteem heeft twee aspecten: er is het humorale immuunsysteem, dat antistoffen aanmaakt, en het cellulaire immuunsysteem, dat de T-cellen produceert. Het humorale immuunsysteem produceert B-cellen, die op hun beurt antistoffen aanmaken

tegen indringers (bijvoorbeeld gluten) om deze te vernietigen. Het probleem bij coeliakie is nu dat het immuunsysteem niet alleen antistoffen maakt tegen de gliadine in gluten of het gedeamideerde gluten, er ontstaat ook een kruisreactie tegen tissue-transglutaminase (wat het herstel van weefsel verder kan tegenwerken) en tegen weefsel van de darmwand. Dit noemt men een auto-immuunreactie: het immuunsysteem maakt antilichamen aan tegen gezonde cellen die het lichaam nodig heeft en beschadigt op die manier gezonde cellen ^[1,2,44].

Het gaat nog verder dan dat. Antilichamen kunnen ook op zich destructieve schade veroorzaken door de antigenen (bijvoorbeeld gliadine, gedeamideerd gluten of eigen lichaamsweefsel) aan te vallen met chemicaliën die de antigenen neutraliseren, of door andere immuuncellen in de strijd te gooien (bijvoorbeeld de T-cellen of fagocyten) in hun poging de indringers te vernietigen. Op die manier ontwikkelen zich nog bijkomende auto-antistoffen die overal in het lichaam gezonde cellen kunnen beschadigen en dit kan leiden tot allerlei ziektesymptomen ^[2,49].

Zodra de T-cellen in actie zijn gekomen, wordt de destructieve schade nog groter. Het aantal cytokines stijgt en de cytotoxische NK-cellen (natural killer-cellen) doen er alles aan om hun wapens zo gericht mogelijk in te zetten tegen de 'indringers'. Bij coeliakie wordt deze aanval gelanceerd tegen de indringers die gespot zijn in het darmslijmvlies (gluten, gedeamideerd gluten, tissue-transglutaminase...) en elders in het lichaam. Met andere woorden: er wordt een heuse immunologische oorlog uitgevochten die een hevige ontstekingsreactie veroorzaakt en heel wat weefselschade tot gevolg heeft ^[2,49].

In de kleine villi van de dunne darmwand infiltreren verschillende lymfocyten (NK-cellen, B- en T-cellen), de aanmaak van gezonde darmcellen vermindert, de bloedcirculatie kan verstoord worden, de crypten (de cellen aan de basis van en tussen de villi) verdikken en de aanmaak van de villi zelf wordt structureel bedreigd. De villi verschrompelen en worden plat en klein. Deze schade zet eerst in bij de aanzet van het

duodenum (de twaalfvingerige darm, het gedeelte van de darm vlak na de maag) en loopt zo verder over de hele lengte van de dunne darm ^[49].

Vooraleer de wand van de darm wordt beschadigd, geven de villi verteringsenzymen vrij die worden vermengd met het opgenomen voedsel. Het verteerde voedsel wordt in het lichaam opgenomen via de villi. Zodra de villi afgevlakt en beschadigd zijn, kunnen ze die levensbelangrijke functie niet meer vervullen en op die manier ontstaan voedingstekorten. De combinatie van voedingstekorten en auto-immunreacties kan leiden tot een veelheid van symptomen die elk deel van het lichaam kunnen aantasten.

DERMATITIS HERPETIFORMIS ALS ZIEKTE

Bij dermatitis herpetiformis (DH) geven de immunreacties een opvallende huiduitslag. Bij ongeveer tachtig procent van de mensen met DH zien we ook alle immunreacties die leiden tot beschadiging van de villi. Bij de overige twintig procent zijn er geen aanwijzingen dat er darmschade is, maar het is wel mogelijk dat er een immunreactie is (namelijk een verhoogde productie van lymfocyten in het slijmvlies van de darmwand). Omdat de meeste patiënten met DH ook darmproblemen hebben, beschouwt men deze ziekte als een specifieke vorm van coeliakie ^[4-6].

Zoals bij coeliakie, kunnen er transglutaminase antistoffen (IgA) worden gevormd tegen transglutaminase 2 in het darmslijmvlies. Wetenschappers gaan ervan uit dat deze auto-antistoffen een kruisreactie in gang kunnen zetten tegen transglutaminase 3 (eTG) in de epidermis (de opperhuid), een enzym dat belangrijk is voor de aanmaak en het behoud van gezonde huidcellen. Mijns inziens is dat heel logisch: als antistoffen kunnen reageren op een type van transglutaminase in het lichaam (bijvoorbeeld in de darm), dan is het heel goed mogelijk dat deze antistoffen ook op een ander type transglutaminase (bijvoorbeeld eTG) reageren, omdat de verschillende types transglutaminase heel erg

op elkaar lijken. De celvernietiging en inflammatie die met deze immuunreactie gepaard gaan, leiden in het geval van dermatitis herpetiformis tot huiduitslag ^[4-6].

Wetenschappers vermoeden ook dat de IgA/eTG-antistoffen in de bloedbaan kunnen circuleren en zo verschillende huidzones kunnen bereiken. Het immuunsysteem ziet de neerslag van IgA/eTG als ‘vreemd’ of ‘vijandig’ en zet een reactie in. Deze reactie verhoogt de inflammatie en de huiduitslag die typisch is voor dermatitis herpetiformis. Deze theorie wordt ondersteund door het feit dat er anti-eTG/IgA auto-antistoffen (antistoffen tegen transglutaminase in de huid) zijn gevonden in het bloed van patiënten met DH en tevens korrelachtig bezinsel afkomstig van EgA/eTG in de huidbiopsieën van patiënten met DH ^[4-6].

De pathofysiologie van DH is nog niet helemaal duidelijk en men gaat ervan uit dat er nog andere immuunfactoren meespelen. Meer onderzoek in de toekomst zal daar wellicht meer klaarheid over brengen.

Het feit echter dat dermatitis herpetiformis enkel de huid kan aantasten zonder dat er darmschade is, toont aan dat glutenintolerantie (met alle auto-immuunreacties die ermee gepaard gaan) andere lichaamsdelen kan aantasten zonder de darm te beschadigen. Om die reden moet duidelijk zijn dat glutenintolerantie geen loutere darmaandoening is.

NON-COELIAKIE GLUTENINTOLERANTIE ALS ZIEKTE

Bij mensen met non-coeliakie glutenintolerantie is de kettingreactie die leidt tot de verschillende klachten minder duidelijk. Zoals ik al zei kan onverteerd gluten in de dunne darm een verhoogde darmdoorlaatbaarheid (lekkende darm) tot gevolg hebben en dit verhoogt de kans op een immuunreactie. Er zijn bij patiënten met non-coeliakie glutenintolerantie antistoffen tegen gliadine gevonden, en het lijkt erop dat er dus een immuunreactie plaatsvindt. Bij glutenataxie zijn ook

antistoffen tegen transglutaminase 6 gevonden en dit toont aan dat een auto-immunreactie zeker mogelijk is ^[29,50,74,76-81]. Persoonlijk veronderstel ik dat ook bij andere vormen van non-coeliakie glutenintolerantie auto-immunreacties optreden.

Er is een studie waarbij IgA-bezinsel tegen transglutaminase 2 is gevonden in biopsieën van het jejunum (het middelste deel van de dunne darm) van patiënten met glutenataxie ^[74]. Als we dit in ons achterhoofd houden, zouden we kunnen veronderstellen dat er bij alle patiënten met non-coeliakie glutenintolerantie op een of andere manier sprake is van darmbetrokkenheid. Dit zou me niet verbazen en ik zou het zelfs heel waarschijnlijk vinden dat er ook bij hen immunreacties in de darm plaatsvinden, omdat de darm de eerste en belangrijkste plaats is waar het immuunsysteem in actie komt. Het is best mogelijk dat coeliakie, dermatitis herpetiformis en non-coeliakie glutenintolerantie veel meer gemeen hebben dan we denken.

Hoe dan ook is er meer onderzoek nodig naar de pathofysiologie achter non-coeliakie glutenintolerantie. Tot nu toe heeft het onderzoek een aantal theorieën naar voor gebracht die enig licht werpen op dit soort intolerantie. Hierna zet ik de belangrijkste van deze theorieën op een rijtje. Een aantal ervan worden op dit ogenblik naar voor gebracht door wetenschappelijke onderzoekers, andere berusten enkel op veronderstellingen.

Theorie 1 – Reacties tegen transglutaminasen

Net zoals bij coeliakie, dermatitis herpetiformis en glutenataxie ^[4-6,59], leiden immunreacties tegen gluten en transglutaminase in de darm wellicht tot auto-immunactiviteit tegen verschillende vormen van transglutaminasen in het hele lichaam. Het resultaat hiervan is dat de productie van een grote hoeveelheid IgA- en IgG-antistoffen leidt tot inflammatie en auto-immuunschade in organen en lichaamsweefsel met transglutaminase. Bijvoorbeeld: transglutaminase kan in de darm, de huid, de botten, het zenuwstelsel, de longen, het hart, de blaas, de

lever, de pancreas, de prostaat, de baarmoeder enzovoort zitten, maar ook bijvoorbeeld in factor XIII, die betrokken is bij de bloedstolling. In theorie kunnen auto-immuunreacties tegen transglutaminase dus al deze organen en functies beschadigen en dit kan leiden tot allerlei klachten.

Hypothetisch kunnen immuunreacties tegen gluten en kruisreacties tegen tissue-transglutaminase de onderliggende oorzaak zijn van de verschillende vormen van non-coeliakie glutenintolerantie, met als gevolg inflammatie en beschadiging in het hele lichaam. Dit soort reactie zou verantwoordelijk kunnen zijn voor heel veel ziekten, syndromen en auto-immuunziekten die op dit ogenblik nog niet in verband worden gebracht met glutenintolerantie. Daarom wil ik erop aandringen dat onderzoekers meer aandacht zouden besteden aan de rol van tissue-transglutaminase in de verschillende lichaamsdelen, op zoek zouden gaan naar mogelijke verbanden met verschillende ziekten en nagaan hoe het eten van gluten bij die verschillende ziekten een kruisreactie zou kunnen uitlokken tegen tissue-transglutaminase.

Tissue-transglutaminase is een zeer belangrijk enzym. Zonder dit enzym of bij een tekort eraan is er geen weefselherstel mogelijk en dit leidt mogelijk tot inflammatie en schade in de delen van het lichaam waar er een tekort aan dit enzym is. Bij coeliakie wordt tissue-transglutaminase 2 beschadigd door antistoffen in de darm. Bij dermatitis herpetiformis worden antistoffen gevormd tegen tissue-transglutaminase 3 en bij glutenataxie zijn er antistoffen tegen tissue-transglutaminase 6^[1,4,50]. Het is redelijk te veronderstellen dat kruisreacties tegen tissue-transglutaminase in het hele lichaam kunnen voorkomen bij mensen die een glutenintolerantie hebben.

Theorie 2 – Onverteerd gluten, gedeamideerd gluten en immuuncomplexen

Het is mogelijk dat onverteerd gluten, toxisch gedeamideerd gluten of andere immuuncomplexen in verschillende lichaamsorganen en -weefsel gaan circuleren en daar allerlei problemen gaan veroorzaken. Het kan zich nestelen en de werking van de organen of het lichaamsweefsel verhinderen of verstoren. Het waarschijnlijke gevolg hiervan is een immuunreactie, aangezien het complex wordt beschouwd als een vreemde indringer.

Onverteerd gluten in de darm kan ook voedsel zijn voor de slechte darmbacteriën, schimmels en andere micro-organismen die darmklachten veroorzaken (zoals braken, diarree, gasvorming, opgezwollen buik, misselijkheid). Ongebreidelde groei van schimmels (candida of candidiasis) of slechte bacteriën kan leiden tot nog andere lichaamsklachten.

Theorie 3 – Exomorfinen

Gluten kan in het lichaam farmacologische effecten hebben, dit wil zeggen: werken als een soort geneesmiddel. Exomorfinen zijn opiumachtige eiwitten die in caseïne (een melkeiwit) en in gluten zitten ^[82,83]. Bij mensen die hier gevoelig voor zijn kunnen deze eiwitten een kalmerend, pijnstillend effect hebben dat vergelijkbaar is met het effect van morfine. Dit kan leiden tot neurologische en cognitieve symptomen. Mensen met non-coeliakie gluten- en caseïne-intolerantie kunnen erg gevoelig zijn voor de exomorfinen in deze voedingsstoffen en voelen zich veel beter vanaf het moment dat ze een gluten- en lactosevrij dieet volgen. Ik vertel nog meer over exomorfinen in hoofdstuk 16 – Diagnose.

Theorie 4 – Lectines

Lectines zijn glycoproteïnen (suikereiwitten) die in granen zitten (ook in glutenvrije granen) en in een aantal andere voedingsproducten zoals

groenten, onder andere groenten van de nachtschadefamilie (aardappelen, tomaten), zaden en zuivel. Net zoals gluten zijn lectines moeilijk verteerbaar. Omdat ze klein zijn en gemakkelijk door de darmwand gaan, worden ze echter goed opgenomen ^[8-28, 30-47, 66-70]. Lectines kunnen giftig zijn voor de mens. Onderzoek bij zowel mensen als dieren doet uitschijnen dat lectines ontstekingsbevorderend zijn, de darmdoorlaatbaarheid kunnen verhogen en immuunreacties kunnen stimuleren, met als bijkomende factor een verhoogd risico op auto-immuunziekten. Uit verschillende studies blijkt ook dat lectines het zenuwstelsel, de gewrichten, het hormoonpeil, de celdeling, de kwaliteit van de bloedplaatjes en de werking van de nieren negatief kunnen beïnvloeden en het endocriene systeem kunnen ontwrichten (en daarbij ook het insulinepeil beïnvloeden) ^[8-28, 30-47, 66-70].

Bij patiënten met coeliakie zijn IgA- en IgG-antistoffen gevonden tegen tarwekiem-agglutinine, dit is een type van lectine in tarwe. Dit is een bewijs dat ons immuunsysteem kan reageren tegen deze glycoproteïnes. Het feit dat deze antistoffen niet worden gevormd tegen gluten maar enkel tegen tarwekiem-agglutinine, toont ook aan dat ze zeer specifiek reageren tegen lectines ^[8,9,32].

In theorie kunnen lectines het risico op glutenintolerantie verhogen omdat ze de darmdoorlaatbaarheid vergroten ^[15,27,28,34,46,77]. De antistoffen tegen lectines kunnen samen met andere immuunreacties ook de schade die wordt aangericht bij non-coeliakie glutenintolerantie verergeren. Bij een lectine-intolerantie kunnen de symptomen die het gevolg zijn van coeliakie en dermatitis herpetiformis erger worden. Als je dit weet, begrijp je dat mensen met non-coeliakie glutenintolerantie in feite een overgevoeligheid kunnen hebben voor lectines, of ze kunnen zowel intolerant zijn voor gluten als voor lectines. Mensen die overgevoelig zijn voor lectines, hebben zeer veel baat bij het paleolithische dieet (zie bladzijde 207).

Jammer genoeg kun je je niet overal op lectine-intolerantie laten testen. Wat zou kunnen helpen, is tests voor IgA- en IgG-antistoffen te-

gen tarwekiem-agglutinine en antistoffen tegen andere vormen van lectines in de toekomst wel voor iedereen toegankelijk te maken. Je vermijdt immers heel veel complicaties als je een lectine-intolerantie vroegtijdig ontdekt.

Theorie 5 – Glutaminezuur en aspartinezuur

Volgens dierenarts John B. Symes, beter gekend als ‘Dogtor J.’ (www.dogtorj.com), bevatten granen, zuivelproducten en soja hoge dosissen glutamine- en aspartinezuur. Dit zijn twee niet-essentiële aminozuren die de receptoren van de zenuwcellen kunnen overactiveren en bij dieren kan dit leiden tot excitotoxiciteit, een proces waarbij de zenuwcellen zodanig worden beschadigd dat ze sterven. Uit zijn onderzoeken blijkt dat het innemen van grote hoeveelheden glutamine- en aspartinezuur kan leiden tot de zenuw- en hersenbeschadiging die we zien bij veel neurodegeneratieve aandoeningen. Zelf zegt John B. Symes dat zijn theorie ook toepasbaar is bij mensen. Volgens deze theorie zouden mensen met non-coeliakie glutenintolerantie ook overgevoelig kunnen zijn voor glutamine- en aspartinezuur.

Theorie 6 – Allergieën voor tarwe, rogge, gerst of haver

Als je vermoedt dat je een non-coeliakie glutenintolerantie hebt, dan bestaat er een kans dat uit tests blijkt dat je IgE-antistoffen hebt die wijzen op een allergie voor tarwe, rogge, gerst en/of haver. Dit is niet echt een ‘theorie’, want het is bekend dat dit type allergieën kan leiden tot een hele reeks symptomen die sterk lijken op de symptomen van coeliakie^[86].

Mensen met coeliakie reageren typisch negatief op IgE-allergietests voor granen die gluten bevatten (tenzij ze ook echt allergisch zijn). Bij deze ziekten worden meestal IgA- en IgG-antistoffen aangetroffen. Toch is het mogelijk om een glutenintolerantie te hebben en ook een IgE-allergie te hebben tegen deze granen. Ikzelf bijvoorbeeld heb coeliakie en heb een IgE-allergie tegen tarwe.

Theorie 7 – Allergieën voor andere voedingsstoffen

Een voedselallergie (tegen andere voedingsstoffen dan gluten) kan verantwoordelijk zijn voor een hele reeks klachten ^[86]. Ook dit is niet echt een ‘theorie’, want het is algemeen bekend dat voedselallergieën allerlei symptomen kunnen veroorzaken. Een allergoloog of een naturopaat zijn de aangewezen personen om je te helpen uitzoeken voor welke voedingsproducten je allergisch bent. Een allergoloog test over het algemeen enkel op IgE-reacties, terwijl naturopaten bloedtests doen op IgE, IgG en IgA. Beiden zullen je allicht een eliminatiedieet voorstellen om de bloedtests te kunnen bevestigen (meer hierover lees je in de hoofdstukken 16 en 21). Mensen die denken dat ze een non-coeliakie glutenintolerantie hebben, kunnen op die manier te weten komen dat er andere voedingsproducten zijn die aan de basis liggen van hun klachten. Het is mogelijk om een glutenintolerantie te hebben en tevens allergisch te zijn voor andere voedingsproducten.

Theorie 8 – Een voedingsintolerantie

Sommige mensen hebben een intolerantie voor bepaalde voedingsmiddelen omdat ze geen of onvoldoende enzymen hebben om ze te verteren. Bij een tekort aan of het ontbreken van bepaalde verteringsenzymen blijft het voedingsproduct (of een deel ervan) onverteerd in de darm zitten en begint er te fermenteren. Dit kan een reeks verschillende klachten geven. Lactose-intolerantie kan bijvoorbeeld leiden tot een aantal maag- en darmklachten.

Er zijn mensen die denken dat ze een non-coeliakie glutenintolerantie hebben, maar in feite intolerant zijn voor een of meerdere andere voedingsproducten. Het is ook mogelijk om zowel een glutenintolerantie als een bijkomende andere voedingsintolerantie te hebben. Vraag je arts om dit te onderzoeken. In veel gevallen helpt een enzymsupplement.

BESLUIT

De immunoreacties bij glutenintolerantie zijn zeer complex. We weten al veel, maar er zijn nog heel veel zaken onduidelijk. De lopende onderzoeken brengen elke dag nieuwe feiten en informatie aan het licht. De informatie in dit hoofdstuk is slechts een korte samenvatting van wat ik tot nu toe te weten ben gekomen over de pathofysiologie van coeliakie, dermatitis herpetiformis en non-coeliakie glutenintolerantie. Over de gelijkenissen en de verschillen tussen deze ziekten is hoe dan ook nog veel meer onderzoek nodig. Regelmatig worden meer en andere immunogene eiwitten in granen en andere voedingsproducten ontdekt die ons lichaam niet kan verteren omdat ons spijsverteringsstelsel genetisch niet uitgerust is om ze te eten. Ik ben ervan overtuigd dat bij verder onderzoek nog veel meer onbekende nieuwe eiwitten zullen worden ontdekt waarvan blijkt dat ze ons ziek maken.

DE SYMPTOMEN: NIET (H)ERKEND EN ONDERGEDIAGNOSTICEERD

In de geneeskunde worden coeliakie, dermatitis herpetiformis en non-coeliakie glutenintolerantie veel te weinig herkend, erkend en gediagnosticeerd. Men schat dat coeliakie op dit ogenblik wereldwijd voorkomt bij 1 op 100 mensen. In sommige landen en streken komt het zelfs nog veel meer voor (bijvoorbeeld in de Sahara, waar 5,6 procent van de bevolking coeliakie heeft) ^[14,15,17]. De hoeveelheid gevallen van coeliakie voor elk land is gebaseerd op bevolkingsonderzoek waarbij telkens een grote groep willekeurige mensen werden getest op coeliakie. Jammer genoeg werden bij deze studies slechts twee of drie van alle mogelijke tests voor coeliakie gebruikt (zie ook hoofdstuk 16 – *Diagnose*) en werd er enkel een endoscopie gedaan bij positieve bloedtests. Hierdoor werden veel potentiële coeliakiepatiënten niet gediagnosticeerd.

Zoals je ook zult lezen in het hoofdstuk over de diagnose, kunnen bij alle coeliakietests vals-negatieve resultaten voorkomen. Dat was ook het geval bij de hierboven vermelde studies. Meer in het bijzonder valt het me op dat bij veel studies geen melding wordt gemaakt van tests op IgA- of IgG-tekorten. Nochtans is het belangrijk om ook dat te testen, omdat tekorten vals-negatieve bloedresultaten kunnen opleveren. Het risico op IgA-tekorten is groot, omdat patiënten met coeliakie meer risico lopen op een IgA-tekort dan de gemiddelde bevolking ^[16]. Vanwege alle mogelijke tekortkomingen van de bestaande tests en fouten in de bekomen testresultaten, ben ik ervan overtuigd dat coeliakie veel, véél meer voorkomt dan uit de bevolkingsonderzoeken naar voor komt.

Dermatitis herpetiformis zou voorkomen bij 1 op 400 mensen. Sommigen zeggen dat het slechts bij 1 op 100.000 mensen voorkomt ^[5,11,18-20]. Ik vermoed echter dat deze schattingen veel te laag zijn, aangezien de symptomen van dermatitis herpetiformis zeer verscheiden zijn en

niet alle vormen van huiduitslag die ermee gepaard gaan beantwoorden aan het typische ‘blaasjesbeeld’. Net zoals bij coeliakie, zijn er ook veel vals-negatieve tests. Daarom wordt ook DH sterk ondergediagnosticeerd.

Het hoeft je niet te verbazen dat non-coeliakie glutenintolerantie nog veel minder gediagnosticeerd wordt dan coeliakie en DH. Het zou me niet verwonderen dat de meerderheid van de bevolking wereldwijd zou lijden aan een zeer milde tot vrij ernstige vorm van glutenintolerantie. Verder onderzoek is mogelijk om een juist beeld te krijgen van de prevalentie. Op dit ogenblik laten de bestaande diagnostische tests nog niet toe om een juist cijfer te plakken op het percentage van de bevolking dat intolerant is voor gluten, omdat ze nog te veel fouten en valkuilen bevatten.

TYPISCHE EN ATYPISCHE SYMPTOMEN

Gastro-intestinale klachten (maag- en darmklachten) zoals diarree, opgeblazen gevoel en gewichtsverlies worden beschouwd als typische symptomen voor coeliakie. Andere symptomen die niets te maken hebben met het gastro-intestinale stelsel, zoals epilepsie, leerproblemen, migraine, osteoporose, dementie en onvruchtbaarheid worden zelden herkend als een gevolg van coeliakie en men noemt ze daarom atypisch ^[3-5,8,9,11].

Een jeukerige huiduitslag met blaasjes wordt gezien als een typisch DH-symptoom, maar DH kent nog veel andere vormen van huiduitslag. Bij non-coeliakie glutenintolerantie is nog meer onderzoek nodig om een duidelijke lijn te kunnen trekken tussen typische en atypische symptomen ^[3-5,8,9,11].

Persoonlijk ben ik van mening dat alle symptomen die ik in dit boek behandel eerder typisch zijn voor mensen met een glutenintolerantie, maar dat ze niet worden herkend als typisch. Pas op het moment dat de

97 procent coeliakielijders en andere mensen met een glutenintolerantie een juiste diagnose krijgen, zullen we een juist beeld hebben van wat typisch is voor coeliakie, dermatitis herpetiformis en non-coeliakie glutenintolerantie.

SLUIMERENDE EN LATENTE VORMEN VAN GLUTENINTOLERANTIE

Sommige mensen ontwikkelen een latente vorm van coeliakie of DH. Bij hen zien we pas op latere leeftijd maag-darmklachten en/of huidbeschadiging. Hetzelfde kan voorkomen bij mensen met non-coeliakie glutenintolerantie.

Anderen hebben een sluimerende vorm van glutenintolerantie. Zij hebben helemaal geen of slechts vage klachten. Maar ondertussen reageert hun immuunsysteem wel continu op het gluten dat ze binnen krijgen en dat geeft hun een verhoogd risico op complicaties.

Bij de latente vormen van glutenintolerantie is het mogelijk dat de intolerantie, als een stille vorm van coeliakie, DH of non-coeliakie glutenintolerantie, jarenlang bestaat voor de eerste symptomen duidelijk worden. Omdat het zo lang duurt voor ze klachten krijgen, zal de diagnose meestal pas worden gesteld als de schade al erg groot is, in elk geval groot en ernstig genoeg om te worden opgemerkt en gediagnosticeerd [3-5,8,9,11].

ONVOLLEDIGE EN VERKEERDE DIAGNOSE

Als gevolg van een gebrek aan bewustzijn en inzicht kan de moeilijk te vatten aard van glutenintolerantie ertoe leiden dat veel artsen slechts een onvolledige diagnose stellen. Meestal zien ze enkel de symptomen (zoals bloedarmoede, reflux en brandend maagzuur, lactose-intolerantie, onvruchtbaarheid, ataxie, artritis, miskraam, osteoporose, maag-

zweren, huiduitslag, epilepsie, myopathie (een spierziekte) of migraine, om er slechts enkele te noemen), en gaan ze deze symptomen behandelen. Glutenintolerantie wordt ook zeer dikwijls verkeerd gediagnosticeerd als prikkelbaredarmsyndroom, lupus, fibromyalgie en nog veel andere aandoeningen die je op de volgende bladzijde terugvindt. Dat is des te erger omdat het uitblijven van een diagnose het risico op complicaties alleen maar groter maakt en hierdoor wordt soms onherstelbare schade aan de organen of weefsels aangericht. Vroegtijdige (h)erkenning en diagnose zijn daarom van het grootste belang voor primaire preventie.

Zelf kreeg ik meer dan dertig jaar lang verkeerde en halve diagnoses. Mijn moeder leefde zestig jaar met vage symptomen. Tussen mijn 32ste en 37ste had ik overduidelijke symptomen van coeliakie. Zowel ik als mijn moeder leefde jarenlang met bloedarmoede. Dit had de aandacht van de artsen moeten wekken en hen doen denken in de richting van een malabsorptieprobleem, maar dit werd onbegrijpelijk genoeg nooit onderzocht. Het enige wat we als oplossing kregen aangereikt, waren ijzerpillen. Uiteindelijk kreeg ik ernstige gastro-intestinale klachten, die vijf jaar lang verkeerd werden gediagnosticeerd als prikkelbaredarmsyndroom. Uiteindelijk vond ik zelf dat mijn klachten te maken hadden met het eten van gluten en bevestigde een test de juiste diagnose: coeliakie.

WAT ALS JE GEEN DARMKLACHTEN, GROEI PROBLEMEN EN/OF GEWICHTSVERLIES HEBT?

Glutenintolerantie kan voorkomen bij kinderen met een normale groei. Er zijn heel veel mensen met een of andere vorm van glutenintolerantie die helemaal geen darmklachten hebben. Ook gewichtsverlies komt niet altijd voor bij coeliakie en DH en is afhankelijk van de hoeveelheid darmweefsel dat beschadigd is en de ernst van de beschadiging ^[5]. Het is best mogelijk om glutenintolerantie én overgewicht te hebben.

DE SYMPTOMEN ZIJN BIJ IEDEREEN VERSCHILLEND

Nog iets om zeker in het achterhoofd te houden: er zijn mensen die slechts één of twee symptomen hebben, bijvoorbeeld huiduitslag en bloedarmoede. Anderen hebben tal van symptomen en klachten. Mensen met een sluimerende of latente vorm van glutenintolerantie hebben vaak helemaal geen klachten. De symptomen kunnen van persoon tot persoon heel verschillend zijn.

KAN GLUTENINTOLERANTIE DE OORZAAK ZIJN VAN JOUW SYMPTOMEN?

Iedereen, man of vrouw, jong en oud, mensen van alle rassen en uit alle werelddelen, kan een intolerantie hebben. Maar hoe zit het bij jou? In de volgende hoofdstukken help ik je uit te zoeken of de gezondheidsklachten die je hebt te maken kunnen hebben met glutenintolerantie. In de hoofdstukken 4 tot 13 bespreek ik de symptomen. In hoofdstuk 14 ga ik dieper in op een aantal aanverwante ziekten en in hoofdstuk 15 vind je een symptomen-controlelijst.

Ik merk wel op dat de lijst van symptomen in dit boek niet volledig is. De wetenschap over glutenintolerantie is nog jong. Van alle vormen van glutenintolerantie weet men op dit ogenblik het meest over coeliakie, en zelfs de kennis over deze ziekte vertoont nog veel hiaten. Er zijn nog veel onopgeloste mysteries en het staat vast dat verder onderzoek nog verbanden zal ontdekken tussen andere symptomen of ziekten en glutenintolerantie en lectine-intolerantie, en dat er nog bijkomende eiwitten in granen en andere voedingsproducten zullen worden ontdekt waarvoor we intolerant zijn. Maar hoe veel of weinig we op dit moment ook weten, feit is dat de overgrote meerderheid van de mensen hun klachten zien verminderen en de kwaliteit van hun leven met reuzenstappen zien verbeteren vanaf de dag dat ze een glutenvrij dieet volgen, of andere therapeutische diëten (zie hoofdstuk 21).

MAAG- EN DARMPROBLEMEN

Het spijsverteringsstelsel is in wezen een lange, holle spierbuis die begint bij de mond en eindigt bij het rectum. Via deze buis worden voedingsstoffen verteerd en opgenomen, worden dode darmcellen, onverteerd voedsel, afvalstoffen, water, symbiotische bacteriën enzovoort afgescheiden. Dit verteringsproces en de opname van voedingsstoffen wordt een handje geholpen door de speekselklieren, de maag, de pancreas, lever en galblaas. Het zenuwstelsel dat zich in de darmwand bevindt, controleert de beweeglijkheid van de darm die ervoor zorgt dat voedingsstoffen steeds verder door de buis worden gestuwd. Het darmzenuwstelsel stimuleert de darm en alle organen die met de darm samenwerken ook om stoffen af te scheiden die nodig zijn voor de vertering en opname van nutriënten ^[1].

Het grootste deel van ons immuunsysteem bevindt zich in de darm. De activiteit van de meerderheid van de lymfocyten vindt hier plaats. Dit wil zeggen dat het immuunsysteem een zeer belangrijke rol speelt in de immunoreacties tegen virussen, bacteriën en parasieten. Maar dit betekent jammer genoeg ook dat de darmwand, het darmslijmvlies, de villi en alle organen die hiermee verbonden zijn uiterst kwetsbaar zijn voor de schade die auto-immunoreacties kunnen aanrichten ^[2]. Bij coeliakie en in veel gevallen ook bij dermatitis herpetiformis kan dit leiden tot ernstige verstoringen in het spijsverteringsstelsel en een hele reeks gezondheidsklachten. Bij non-coeliakie glutenintolerantie kunnen zich veel van de hierna besproken spijsverteringsklachten voordoen zonder dat de darmschade die kenmerkend is voor coeliakie is ingezet. Mensen die deze klachten hebben, krijgen vrijwel altijd de verkeerde diagnose prikkelbaredarmsyndroom.

Zelf had ik vijf jaar lang typische coeliakiesymptomen: diarree, opgeblazen gevoel, winderigheid. Deze symptomen kwamen in vlagen, met opstoten die enkele weken duurden en dan weer verdwenen of vermin-

derden gedurende een paar maanden. Ik ging ermee naar een gastro-enteroloog. Die deed een coloscopie en verschillende bloedtests en onderzoeken naar parasieten en bacteriële infecties. Alle onderzoeken waren normaal ('negatief') en ik kreeg te horen dat ik prikkelbaredarmsyndroom had. Had men toen een endoscopie gedaan van mijn slokdarm en dunne darm en zou men toen biopsieën hebben genomen, dan zou men onmiddellijk de juiste diagnose hebben kunnen stellen en had ik geen vijf jaar lang blijven afzien.

DIARREE EN STEATORROE

Veel mensen met een niet-gediagnosticeerde glutenintolerantie hebben helemaal geen, of enkel vage klachten ^[3,4]. Bij anderen is de transit in de darm verstoord en dit resulteert in diarree. Meestal zien we verschillende keren per dag en continu een dunne, waterige stoelgang, of periodes met normale stoelgang die afgewisseld worden met diarree die een paar uren, dagen of maanden kan duren. In sommige gevallen geeft dat gewichtsverlies, maar dat is niet noodzakelijk zo. Dat gewichtsverlies is afhankelijk van de hoeveelheid darmweefsel dat is beschadigd en van het feit of je naast diarree ook nog moet braken ^[1,4,11].

Tot bij de geboorte van mijn eerste kind had ik geen diarree. Daarna kreeg ik met periodes diarree, die meestal 's avonds erger was dan 's ochtends. Mijn moeder en oudste dochter, die allebei coeliakie hebben, hebben echter nooit last gehad van diarree.

Er zijn heel veel factoren die diarree in de hand kunnen werken. Bij coeliakie (en heel dikwijls ook bij dermatitis herpetiformis) brengt een auto-immunreactie tegen gluten in het allereerste stuk van de dunne darm (vlak onder de maag) een kruisreactie op gang met het darmslijmvlies. Hierdoor wordt het darmslijmvlies ernstig beschadigd: de villi worden afgevlakt. Aangezien de villi zorgen voor de opname van voedingsstoffen, ontstaan malabsorptieproblemen. In de dunne darm stapelen de voedingsstoffen en vloeistoffen zich op tot ze de opname-

capaciteit van de darm overstijgen en dit geeft een waterige, platte stoelgang ^[9-11].

In de meeste gevallen is het de beschadiging van de villi die absorptieproblemen doet ontstaan, maar daarnaast kan de opname van voedingsstoffen ook bemoeilijkt worden door een vermindering van de afscheiding van secretine en cholecystokinine (CCK) door de endocriene darmcellen. Deze hormonen worden afgescheiden door specifieke darmcellen ter hoogte van het duodenum (de twaalfvingerige darm, het eerste gedeelte van de dunne darm, vlak onder de maag) en de aanmaak ervan kan sterk verminderen of helemaal stoppen door de schade die coeliakie in dit gedeelte van het spijsverteringsstelsel kan aanrichten. Als we eten, worden secretine en CCK afgescheiden die de pancreas en galblaas stimuleren om stoffen aan te maken die helpen bij de vertering, meer bepaald enzymen en bicarbonaat (de pancreas) en gal (de galblaas). Als er onvoldoende secretine en CCK worden afgescheiden, zal er dus ook een tekort ontstaan aan gal en verteringsenzymen in het lumen (de binnenkant) van de darm. Dit verhindert het spijsverteringsproces, want enzymen van de pancreas en gal zijn absoluut nodig voor de vertering van koolhydraten, eiwitten en vetten ^[1,5,6,20,21,39,45].

Een slechte opname van vetten, kenmerkend voor steatorroe (zie hierna), kan de osmotische belasting vergroten. De niet opgenomen vetten zullen dan samen met de niet opgenomen koolhydraten, elektrolyten, eiwitten en andere voedingsstoffen het volume van de stoelgang in de colon (dikke darm) doen toenemen ^[8-10]. De niet opgenomen vetten kunnen ook de snelle vermenigvuldiging in de hand werken van bacteriën die goed gedijen in vetzuren. Als er schade wordt aangericht in het ileum (onderste gedeelte van de dunne darm), kunnen niet-opgenomen galzouten tevens een vernietigend effect hebben ^[7]. In het geval van beschadiging van de villi kan de afscheiding van darmpeptiden (verteringsenzymen) verhinderd worden en dit kan tot gevolg hebben dat er onverteerd voedsel in de darm blijft zitten (we zien dit onder meer bij lactose-intolerantie) ^[44].

Er is nog een andere factor die speelt bij diarree ^[1]. Zoals je in hoofdstuk

z al kon lezen, zijn er eigenlijk slechts heel weinig mensen die in staat zijn om gluten goed te verteren. Het is mogelijk dat onverteerd gluten in de darm fermenteert. Hierbij worden gassen en losse stoelgang gevormd. Het onverteerd gluten kan ook maken dat bacteriën welig gaan tieren en dat maag-darminfecties ontstaan. De gevolgen hiervan zijn braken (overgeven), diarree, winderigheid, een opgeblazen buik en misselijkheid.

Kortom: als de darmen niet honderd procent gezond zijn, kan dit leiden tot malabsorptie en infecties die resulteren in diarree. Dit is iets wat we heel vaak zien bij mensen met niet-gediagnosticeerde gluten-intolerantie.

Vette stoelgang met een smerige, vieze geur noemt men steatorroe. Dit zien we als de beschadiging van de darm bij coeliakie (en DH) zich heeft uitgebreid in de dunne darm. De kleur van de stoelgang bij steatorroe is grijs of zeer lichtbruin en hij ziet er vettig uit. Als de stoelgang blijft drijven in de toiletspot kan dit komen omdat hij een grote dosis niet-opgenomen vetten bevat ^[1].

CONSTIPATIE

Er zijn mensen die periodes kennen waarin ze geconstipeerd zijn. Dit kan geïsoleerd voorkomen, of in combinatie met periodes van diarree. Het voorkomen van constipatie na een periode van diarree is het gevolg van de dehydratie die diarree met zich meebrengt. Zelf heb ik dit heel vaak ondervonden.

Bij coeliakie kan constipatie voorkomen als gevolg van hypertrofie van het ileum. Als het jejunum (het gedeelte van de darm net onder het duodenum) chronisch ontstoken is als gevolg van langdurige niet-gediagnosticeerde coeliakie, gaat het ileum dit trachten te compenseren. Die compensatie gebeurt dankzij een zelfregulerend mechanisme van het lichaam of door neurogenetische beïnvloeding. Deze aanpassing

is in wezen functioneel, maar ze verandert de beweeglijkheid van de darm en dit resulteert in constipatie ^[12].

Bij alle vormen van glutenintolerantie kan een verminderde beweeglijkheid van de darm (ook wel ‘luie darm’ genoemd) ook voorkomen als gevolg van immuungerelateerde beschadiging van de bezaaiing van de darm, van schade aan de endocriene klieren (die hormonen afscheiden) of aan paracrien weefsel (hormonale afscheiding in cellen of weefsel) ^[1,9,10].

BUIKPIJN, OPGEBLAZEN GEVOEL EN WINDERIGHEID

Onverteerde voedingsstoffen als gevolg van slechte vertering kunnen in de darm fermenteren (gisten). Dit zet de deur open voor bacteriën en zorgt ervoor dat er een overmaat aan gassen geproduceerd worden. Die overvloed aan onwelriekende gassen kunnen de buik doen opzwellen en een zeer oncomfortabel gevoel geven. Veel mensen voelen en horen hun buik ook flink rommelen. Ook dit is het gevolg van overmatige gasvorming ^[8,11].

Ik zag er na een maaltijd soms echt uit alsof ik vijf, zes maanden zwanger was. Ook mijn moeder voelde zich vaak ongemakkelijk en opgezwollen als ze gegeten had.

MISSELIJKHEID EN BRAKEN

Sommige mensen met een niet-gediagnosticeerde glutenintolerantie hebben last van misselijkheid en braken ^[13]. De juiste verklaring voor deze klachten is nog onduidelijk, maar het is mogelijk dat bij het eten van gluten chemische receptoren in bepaalde hersenzones gestimuleerd worden, meer bepaald de area postrema van de medulla, de nucleus tractus solarius en andere, die maken dat je gaat overgeven ^[1]. Ook gastritis (ontsteking van de maag-darmstreek) is gelinkt aan glutenintolerantie. Bij gastritis zien we meestal ook misselijkheid en braken ^[46,47].

MAAGZUUR, BOEREN EN INDIGESTIE

Indigestie (een overvol gevoel), boeren, een dikke buik en brandend maagzuur kunnen het gevolg zijn van een verminderde werking van de maagspier, zodat de maag zich minder goed samentrekt, van een slechte maaglediging en van immunologische reacties die in verband worden gebracht met niet-gediagnosticeerde glutenintolerantie ^[4,23].

Er waren perioden dat ik na een maaltijd veel moest boeren, dat ik me oncomfortabel 'vol' voelde als ik veel gluten had gegeten (bijvoorbeeld een broodmaaltijd of een bord pasta), en ik had vaak last van indigestie, met reflux en brandend maagzuur. Ik slikte elke dag Maalox, Rennie en andere maagzuurremmers. Mijn dochter verzuchtte haast na elke maaltijd dat ze veel te veel had gegeten en het gevoel had dat ze 'zo vol als een ei' zat of dat haar maag zo zwaar als lood aanvoelde, zelfs al had ze maar heel weinig gegeten. Mijn moeder had geen last van dit soort klachten.

VERANDERINGEN IN DE MOND

Aften kunnen het gevolg zijn van vitaminetekorten of immuunactiviteit. Stomatitis aphthosa (afteuze zweren) kan bij veel mensen het enige symptoom zijn ^[8,11,14]. Mijn moeder en ik hebben ons hele leven aften gehad.

Wat we ook vaak zien zijn glossitis (een vermindering van de smaakpapillen in de tong als gevolg van ontsteking), cheilosis angula (droge lippen met kloofjes in de hoeken) en beschadiging van het tandglazuur of ruwe randjes aan tanden en kiezen. Beschadiging van het tandglazuur kan het gevolg zijn van demineralisatie tijdens de ontwikkeling van de tanden in de kindertijd en dit kan leiden tot frequent tandcariës ^[11].

Er is een verband gevonden tussen het syndroom van Sjögren en coeliakie. Bij Sjögren zien we vaak een droge mond als gevolg van ontsteking van de speekselklieren, waardoor er minder speeksel wordt geproduceerd. Er is een studie die aantoont dat de ziekte van Sjögren vaker

voorkomt bij mensen met coeliakie dan bij gezonde mensen. In hun conclusies adviseren de onderzoekers alle Sjögrenpatiënten te screenen op coeliakie ^[2,4].

WEERKERENDE BACTERIËLE DARMINFECTIES EN –GISTEN

Zoals ik al zei, kunnen de niet-opgenomen vetten in de dikke darm aanleiding geven tot een woeking van bacteriën en gistvorming in de darmen ^[1]. Ook kunnen een overspannen immuunsysteem, ongezonde darmen en andere spijsverteringsorganen, suikerrijke voeding, beschadigd darmslijmvlies en het gebruik van bepaalde geneesmiddelen (zoals antibiotica) het risico op bacteriële darminfecties en de woeking van schimmels (candidiasis of candida) verhogen.

Boeren, winderigheid, buikkrampen en diarree zijn de meest voorkomende symptomen bij bacteriële infecties en gistvorming. Ook candida-infectie op de tong en elders in de mond kan voorkomen. Je kunt dit herkennen aan witte vlekken en ruwe plekken in de mond en op de tong.

LACTOSE INTOLERANTIE

Lactose is natuurlijke suiker die in zuivelproducten zit. Je hebt lactase nodig, een enzym dat in de darm wordt geproduceerd, om het te verteren. Meestal wordt dit enzym geproduceerd door de villi in de dunne darm. Bij coeliakie (en soms ook bij DH) belemmert de beschadiging van de villi de productie van lactase. Mensen die geen lactase kunnen aanmaken ontwikkelen lactose-intolerantie ^[1,2,4].

Zodra de lactose onverteerd in de colon terechtkomt, wordt het afgebroken door bacteriën die normaal gesproken niet schadelijk zijn, maar hier wel. Bij dit proces komen CO₂ en waterstof vrij en dit veroorzaakt buikpijn, opgeblazen gevoel, winderigheid en soms ook diarree.

Dit kan tijdelijk zijn, want de lactaseproductie kan opnieuw op gang komen zodra de darm zich hersteld heeft ^[1,2,4].

LEVERZIEKTE

De lever is een levensbelangrijk orgaan. Hij is onder meer verantwoordelijk voor de stofwisseling van endogene hormonen, de synthese van eiwitten, het opslaan en vrijgeven van glucose volgens de behoeften (de lever is een soort ‘bufferzone’ voor glucose) en de omzetting van koolhydraten en vetten. De lever helpt het bloed ook zuiveren van schadelijke bacteriën, geneesmiddelen, vreemde biologische stoffen, amoniak en andere partikeltjes die niet in de bloedbaan thuishoren.

Bij glutenintolerantie kunnen leveraandoeningen voorkomen als symptoom. Een verhoogd transaminasepeil (met onbekende oorzaak), auto-immune hepatitis, primaire galcirrose (verschrompeling van de gal), een vervette lever, primaire scleroserende cholangitis en auto-immune cholangitis (ontsteking van de galwegen) zijn allemaal aandoeningen die in verband worden gebracht met coeliakie ^[11,16,17].

Het is redelijk te veronderstellen dat immuunreacties bij non-coeliakie glutenintolerantie ook een negatieve impact op de lever kunnen hebben. Immuuncomplexen kunnen in het lichaam circuleren en zich vastzetten in de lever, waar ze dan inflammatie veroorzaken en schade aanrichten. In de lever zit ook transglutaminase. Misschien zijn er antistoffen die tegen dit type transglutaminase in actie komen, net zoals er antistoffen in de darm in actie komen tegen transglutaminase 2. Dit is zelfs erg waarschijnlijk. We weten immers dat dit gebeurt bij dermatitis herpetiformis (waar antistoffen in actie komen tegen transglutaminase 3) en bij glutenataxie (waarbij antistoffen zich keren tegen transglutaminase 6) ^[11,33,34,37].

Mijn leverenzymen waren verhoogd toen ik ziek werd en veel klachten had, maar vanaf het moment dat ik een glutenvrij dieet ben gaan volgen, daalden de waarden weer naar een normaal niveau.

GALBLAASPROBLEMEN

Gal wordt aangemaakt in de lever. De galblaas is een soort voorraadkamer, waar de gal wordt opgeslagen tussen de maaltijden door. Gal verteert vetten. Om te onderzoeken of je een galaandoening hebt, wordt een HIDA-scan (galweg-scintigrafie) gedaan waarbij men het hormoon cholecystokinine injecteert. Zo kan men nagaan of er blokkages of stoornissen zijn die maken dat de gal problemen heeft met het ledigen van zijn inhoud. De hoeveelheid gal die bij een lediging vrijkomt wordt de ejection- of uitstotingsfractie genoemd. Een lage ejectionfractie en andere problemen met de galblaas tijdens een dergelijk onderzoek zijn criteria die worden gebruikt voor de diagnose van een galblaasaandoening. Bij mensen met coeliakie ziet men soms een ongewoon hoge ejectionfractie en dit kan artsen ten onrechte doen denken dat er geen sprake is van een zieke galblaas. Het is belangrijk dat artsen dit weten, want een verhoogde ejectionfractie kan een van de eerste symptomen zijn die worden opgemerkt bij een ziekenhuisopname of onderzoek ^[18-21, 38,39,44]. Men moet hieraan zeker denken als men coeliakiepatiënten onderzoekt op galblaasproblemen.

Bij alle vormen van glutenintolerantie kan een wijziging van de darmflora wellicht ook een omgekeerd effect hebben op de galblaas. Uit een studie bij mensen is gebleken dat verandering in de microbiotica van de darm het risico op een vervette lever groter maakt ^[17]. Omdat de lever vlak naast de galblaas ligt, is het redelijk te veronderstellen dat wijzigingen van de darmflora ook een impact hebben op de galblaas. Bij de meeste darmproblemen verandert de darmflora, dus deze veronderstelling is zeer waarschijnlijk juist. In hoofdstuk 27 op bladzijde 249 kun je meer lezen over microbiotica in de darm en waardoor de darmflora beïnvloed wordt.

PANCREASPROBLEMEN

De pancreas of alvleesklier heeft exocriene en endocriene functies die allebei aangetast kunnen worden bij niet-gediagnosticeerde glutenintolerantie.

Endocriene pancreas

De endocriene pancreas maakt hormonen aan die het lichaam in homeostase houden, dit is een stabiele, evenwichtige toestand. De eilandjes van Langerhans die overal in de pancreas zitten, hebben vier types cellen die vier verschillende soorten hormonen afscheiden, met name insuline, glucagon, somatostatine en polypeptiden. Als de pancreas helemaal geen insuline aanmaakt, krijg je diabetes type 1. Men spreekt over diabetes type 2 als er te weinig insuline wordt aangemaakt of als het lichaam er niet in slaagt de geproduceerde insuline op een effectieve manier te gebruiken. Er is een verband tussen diabetes type 1 en coeliakie. Mensen met diabetes type 1 hebben zeker baat bij een screening op coeliakie zo snel mogelijk na de diagnose, en daarna op regelmatigie tijdstippen ^[4,22].

Het is mogelijk dat glutenintolerantie ook een invloed heeft op het ontstaan van diabetes type 2. Een studie van dr. Jay Woortman bij een bevolkingsgroep in British Columbia (Canada) heeft aangetoond dat een koolhydraten- en suikerarm dieet het bloedsuikerpeil, de bloeddruk en cholesterol doet dalen. Een aantal van de diabetespatiënten kon zijn medicatie – onder dokterstoezicht – verminderen. Het dieet dat de proefpersonen volgden, bevatte geen granen. Men kan zich de vraag stellen of de positieve effecten te wijten zijn aan het koolhydraatarme dieet, aan de afwezigheid van granen (en dus gluten) in het dieet, of aan de combinatie van beide. Wil je hier meer over weten, dan kun je surfen naar dr. Woortman's blog (www.drjaywoortman.com/blog/wordpress/).