



Роль пациентской организации в социально-психологической адаптации больных с целиакией

Романовская И.Э.¹, Шаповалова Н.С.²

¹ Национальная ассоциация «Жизнь без глютена», 194044, Санкт-Петербург, ул. Смольячкова 16–16

² ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России, 194100, Санкт-Петербург, ул. Литовская, 2

Для цитирования: Романовская И.Э., Шаповалова Н.С. Роль пациентской организации в социально-психологической адаптации больных с целиакией. Экспериментальная и клиническая гастроэнтерология. 2021;188(4): 136–143. DOI: 10.31146/1682-8658-ecg-188-4-136-143

✉ Для переписки:

Романовская

Ирина Эмильевна

irena.romanovska@gmail.com

Романовская Ирина Эмильевна, кандидат филологических наук, доцент, президент Национальной ассоциации; председатель Правления СПб общества больных целиакией «Эмилия»

Шаповалова Наталья Сергеевна, ассистент кафедры пропедевтики детских болезней с курсом общего ухода за детьми, младший научный сотрудник лаборатории медико-социальных проблем в педиатрии

Резюме

Целиакия — пожизненное заболевание, сопряженное с изменениями образа жизни. После постановки диагноза, больные сталкиваются с целым рядом задач: организация системы питания для пациента и членов его семьи дома, в детских садах, школах, оздоровительных лагерях, санаториях, стационарах, в армии, в путешествии; подбор лекарственных средств, не содержащих глютен; организация психологической помощи. Поддержку в социальной и психологической сфере жизни берут на себя пациентские организации, которые создают системы полноценного существования больных целиакией.

Данный обзор посвящен роли таких организаций в социально-психологической адаптации больных с целиакией. Представлены задачи, методы и проекты системной просветительской работы, приведены информационные ресурсы; способы психологической поддержки пациентов; возможности экспертизы продуктов; законодательные аспекты в сфере социальной и правовой защиты интересов лиц с целиакией и с нарушением толерантности к глютену; освещены возможности материальной поддержки пациентов в различных регионах России. В статье обращено внимание как на успехи пациентских организаций в повышении качества жизни, так и на имеющиеся трудности: проблемы маркировки безглютеновых продуктов, сложности организации питания в общественных заведениях и учреждениях. Разработанная Санкт-Петербургским обществом больных целиакией «Эмилия» и Национальной ассоциацией «Жизнь без глютена» система мероприятий и проектов позволяет преодолеть сложности, связанные с соблюдением строгой пожизненной диеты, улучшает адаптацию больных целиакией в обществе в целом, снижает эмоциональную напряженность, формирует навыки приготовления правильного безглютенового питания дома.

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

<https://doi.org/10.31146/1682-8658-ecg-188-4-136-143>



The role of the patient organization in socio-psychological adaptation of patients with celiac disease

I. E. Romanovskaya¹, N. S. Shapovalova²

¹ National Association "Gluten Free Life", 194044, St. Petersburg, st. Smolyachkova 16–16

² FSBEI HE "St. Petersburg State Pediatric Medical University" of the Ministry of Health of Russia, 194100, St. Petersburg, st. Lithuanian, 2

For citation: Romanovskaya I. E., Shapovalova N. S. The role of the patient organization in socio-psychological adaptation of patients with celiac disease. *Experimental and Clinical Gastroenterology*. 2021;188(4): 136–143. (In Russ.) DOI: 10.31146/1682-8658-ecg-188-4-136-143

Irena E. Romanovskaya, Candidate of Philology, Associate Professor, President of the National Association; Chairman of the Board of the St. Petersburg Society of Celiac Diseases; ORCID: 0000–0001–6137–6528

Natalya S. Shapovalova, Assistant at the Department of Propedeutics of Childhood Diseases with a course of general child care, Junior Researcher, Laboratory of Medical and Social Problems in Pediatrics; ORCID: 0000–0002–0364–6785

✉ Corresponding author:

Irena E. Romanovskaya
irena.romanovska@gmail.com

Summary

Celiac disease is a lifelong disease, associated with lifestyle changes. After the diagnosis was made, patients are faced with a number of tasks: organizing a food system for the patient and his family members at home, in kindergartens, schools, health camps, sanatoriums, hospitals, in the army, while traveling; selection of gluten-free medicines; organization of psychological assistance. Support in the social and psychological sphere of life is provided by patient organizations, that create systems for the comfort life of celiac patients.

This review focuses on the role of such organizations in the socio-psychological adaptation of patients with celiac disease. The tasks, methods and projects of systemic educational work, information resources, methods of psychological support for patients are presented; product expertise capabilities, legislative aspects in the field of social and legal protection of the interests of persons with celiac disease and a violation of gluten tolerance, the possibilities of material support for patients in various regions of Russia are highlighted. The article drew attention to the success of patient organizations in improving the quality of life, and those who have difficulties both: the problems of labeling of gluten-free products, the complexity of catering in public restaurants and institutions. The system of activities and projects, developed by the St. Petersburg Society of Celiac Diseases "Emilia" and the National Association "Gluten Free Life" allows to overcome the difficulties, associated with adhering to a strict lifelong diet, improves gluten free food at home.

Keywords: celiac disease, gluten intolerance, social adaptation, psychological support

Conflict of interest. Authors declare no conflict of interest.

Пациенты с диагнозом целиакия утверждают, что «целиакия – не заболевание, а образ жизни». Начав диету в раннем детском или в сознательном возрасте, больной становится ее заложником на всю оставшуюся жизнь. Обязательность ежедневного соблюдения диеты влечет за собой множество организационных сложностей, ограничений, изменений, связанных со стилем жизни [1].

При установлении диагноза и рекомендации соблюдения пожизненной безглютеновой диеты [2] начинается новый этап жизни больного целиакией – больше социальный, чем медицинский. Полностью меняется образ жизни пациента и всей его семьи. Сразу же после постановки диагноза «целиакия» люди сталкиваются с рядом на первый взгляд неразрешимых проблем: Как организовать систему питания для больного целиакией? Что такое безглютеновая диета? Как решить психологические проблемы человека, зависящего от пожизненной диеты? Как должна складываться

система питания остальных членов семьи, чтобы не навредить больному целиакией? Как организовать сбалансированное питание без глютена? Как ориентироваться в огромном количестве продуктов и выбрать правильные продукты, которые гарантированно не содержат глютен? Питание в детских садах, школах, оздоровительных лагерях, санаториях, стационарах, в армии, в путешествии – каким образом оно должно быть организовано? По каким критериям выбирать лекарства, чтобы в их составе не содержался глютен? Возможно ли решение данных проблем?

Сложность в том, что ответить на данные вопросы доктор, который поставил диагноз, не в состоянии. Данные вопросы касаются социальной и психологической сферы жизни пациента с целиакией.

Для того, чтобы решить социальные, а также психологические проблемы больных целиакией, в российских городах создаются общественные

организации помощи больным целиакией. Самая крупная из них – Санкт-Петербургское общество целиакии «Эмилия» – первой начала свою работу в 1997 году. Там же, в Петербурге, по просьбе пациентов из других регионов была создана Национальная ассоциация «Жизнь без глютена». Ее представители защищают интересы пациентов в различных регионах России – в Саратовской, Самарской, Московской, Воронежской, Кемеровской, Ярославской областях, в Краснодарском крае, в Ханты-Мансийском Национальном округе. Подобные общественные организации уже много лет работают в Екатеринбурге, Барнауле, Новосибирске.

Цель, которая объединяет общественные организации, – создание системы полноценного существования больных целиакией.

Создавая комфортную среду для пациента с безглютеновым образом жизни, на первое место Общество больных целиакией всегда ставит информирование [1].

С целью повышения в обществе в целом уровня осведомленности о целиакии Санкт-Петербургское общество «Эмилия», затем и Национальная ассоциация, совместно с докторами – детскими и взрослыми гастроэнтерологами, сотрудниками профильных кафедр медицинских университетов с 1998 года стали организовывать и проводить в Санкт-Петербурге, Москве и других регионах России научно-практические конференции. Формат проведения конференций уникален: их участниками могут быть как врачи, так и пациенты. Это дискуссионные площадки, на которых смело обсуждаются все непростые вопросы как заболевания, так и медико-социальные проблемы вокруг него.

С 2001 года в Санкт-Петербурге пациенты с целиакией могут также получать информацию на пациентских школах «Диета», организованных для них Санкт-Петербургским обществом целиакии «Эмилия». Пациентам, участникам школ, предоставляется подробная и понятная информация о том, насколько важна диета для их хорошего самочувствия, насколько опасно самостоятельно отказываться от диеты и каковы последствия попадания глютена-«яда» в организм.

Взрослые пациенты и родители детей с целиакией получают информацию от гастроэнтерологов, диетологов, педиатров по специфике заболевания «целиакия», по всем нюансам безглютеновой диеты и сбалансированного безглютенового питания.

На Школе «Диета» с пациентами работают также психологи, разъясняющие, как решать непростые психологические проблемы, раз от раза возникающие при соблюдении в семье пожизненной безглютеновой диеты.

Они подчеркивают, насколько важно для пациента «на диете» не ощущать себя «не таким, как все». К сожалению, из-за постоянного, давящего на психику запрета больной целиакией нередко испытывает негативные эмоции, ежедневное «нельзя» приводит к тому, что нарушаются основные принципы эмоционального и психического здоровья. Больной переживает ежечасную, ежеминутную проверку искушением, с которым справляется далеко не каждый.

Психологи учат: чтобы ребенок или взрослый с целиакией правильно относился к диете, их семье в большинстве случаев нужно перестроиться самим и принять диету как единственный путь к выздоровлению, в противном случае правильному отношению к диете научиться невозможно. Необходимо объяснить всем родственникам и знакомым, насколько важна диета для здоровья пациента с целиакией. Об этом нужно рассказывать руководству и воспитателям в детском саду, учителям и родительскому комитету в школе, доводить до сведения и медицинского персонала, который неосторожным словом может заронить сомнения в необходимости строгой диеты, что, к сожалению, также происходит на практике.

В рамках работы пациентской школы есть также практическая часть – кулинарные мастер-классы. Необходимость в их организации возникла в связи с тем, что отказ от соблюдения БГ диеты пациенты часто объясняют сложностями в приготовлении безглютеновых блюд и тем, что все, что они готовят дома без глютена, невкусно.

Организованные обществом «Эмилия» кулинарные мастер-классы для детей и взрослых пользуются особой популярностью. Профессиональные кондитеры и повара – специалисты в безглютеновой теме – обучают пациентов всем тонкостям безглютеновой кулинарии. Рецепт каждого блюда, его приготовление снимаются на видео и в дальнейшем им может воспользоваться любой желающий. В открытом доступе видеорецепты безглютеновых блюд размещаются на всех ресурсах общественной организации. С помощью мастер-классов мы показываем пациентам, что готовить безглютеновые блюда можно легко, быстро и вкусно.

Информационные ресурсы Санкт-Петербургского общества целиакии «Эмилия» предоставляют пациентам различную, необходимую для организации безглютенового образа жизни экспертную информацию. На официальном сайте общества www.celiac.spb.ru размещены такие публикации, как Разрешенные и Запрещенные продукты на БГ диете; результаты «Экспертизы на глютен» 100 продуктов с маркировкой «без глютена»; 10 заповедей питания без глютена; Лайфхаки для пациентов на БГ диете; рубрика «Осторожно, глютен!», в которой представлены фотографии продуктов – фальсификатов с надписью «без глютена», «Аптека без глютена». Данный сайт был создан в 2001 году как первый в России русскоязычный сайт о целиакии и безглютеновом образе жизни. Он постоянно обновляется, меняется его дизайн и структура. Последняя реновация сайта произошла в 2020 году.

Активно работает система предоставления информации в социальных сетях общества. Пациенты с целиакией всегда могут получить компетентные ответы на все свои вопросы в официальной группе ВКонтакте и в аккаунте в Инстаграм. Причем, информация подается в различных направлениях, исключительно экспертами в той или иной области БГ образа жизни. Любая некорректная информация отслеживается и опровергается со ссылкой на достоверные источники. Администраторы групп

хорошо понимают последствия каждой информационной ошибки для пациента.

Для облегчения восприятия информации о целиакии и образе жизни без глютена в интернет-ресурсах, она представлена в различных форматах – снимаются видеointервью с экспертами (уже готовы и размещены интервью с врачом-гастроэнтерологом д.м.н., проф. М. О. Ревновой, с директором лаборатории, определяющей наличие глютена в продуктах, к.х.н. А. В. Галкиным, готовятся к размещению интервью по производству качественных и безопасных продуктов без глютена, в планах интервью с гастроэнтерологом д.м.н., проф. Л. С. Орешко, специалистами по лабораторной диагностике целиакии и др.), проводятся кулинарные мастер-классы онлайн с ответами в эфире на вопросы участников (до 8 тыс. участников одновременно), эксперты ведут вебинары по целиакии у детей, целиакии у взрослых, по питанию на БГ диете, дают подсказки по психологическим аспектам БГ образа жизни.

В настоящее время создается новый информационный ресурс для врачей и пациентов по городам России – Диагностика целиакии в РФ <https://gfrussia.ru/diagnostika-rf>. Благодаря ему будет создана удобная карта поиска медицинских учреждений и докторов, специализирующихся в диагностике и лечении целиакии в РФ.

Еще одним из результатов деятельности Санкт-Петербургского общества больных целиакией «Эмилии» является составление «Дорожной карты ребенка с целиакией в Санкт-Петербурге». Это брошюра-путеводитель, в которой указаны все необходимые сведения по маршруту «целиакия» – основные симптомы целиакии, адреса диагностических центров, где можно подтвердить диагноз, даны необходимые ссылки на сайты и группы, где размещены рекомендации по диете, информация про пособия, отдых и другое. Если говорить кратко, в ней собрана вся основная информация для ребенка с целиакией и его родителей.

В результате системной просветительской работы пациенты с целиакией – одни из самых образованных и осведомленных во всех аспектах своего заболевания.

В то же время одной из насущных проблем современного интернет-пространства является его насыщение недостоверной информацией. Множество мифов распространяется о целиакии и об образе жизни без глютена. При этом авторы подобных публикаций, рекомендаций и советов не осознают всей ответственности для жизни и здоровья пациентов с целиакией из-за предоставления ложной информации.

Для того, чтобы этому противостоять, на сайте Национальной ассоциации «Жизнь без глютена» www.gfrussia.ru создан информационный портал. В нем представлена вся актуальная информация о целиакии – электронная Библиотека по целиакии (более 80 зарубежных публикаций последних лет по различным аспектам заболевания и БГ диеты, переведенные силами Ассоциации), коллекция видеоматериалов (лекции и доклады ведущих специалистов РФ и мира) и вебинары.

Кроме того, Национальной ассоциацией «Жизнь без глютена» был создан Экспертный совет. Его

членами являются ведущие специалисты в различных областях медицины, питания, производства, социальной сферы из разных регионов России.

В задачи работы Экспертного совета входит не только предоставление правдивой, корректной информации по заболеванию и БГ продуктов питания, но и:

- представление рекомендаций и экспертных заключений в профильные Комитеты Совета Федерации и Государственной Думы Федерального Собрания РФ, в Правительство РФ, в федеральные министерства и ведомства, в объединения муниципальных образований, в научно-исследовательские и экспертные учреждения, в СМИ
- организация исследований в области гастроэнтерологии, иммунологии, аллергологии, психиатрии, диетологии, технологий пищевых производств, аналитической химии
- экспертиза продуктов на вероятность наличия/отсутствия глютена в сырье у производителей
- выстраивание взаимодействия с Федеральной службой по надзору в сфере защиты прав потребителей БГ продукции
- обеспечение общественного контроля за соблюдением законодательства в сфере социальной и правовой защиты интересов лиц с целиакией и с интолерантностью к глютену
- организация разработки проектов нормативных правовых актов, программных документов и иных материалов, направленных на повышение эффективности социальной и правовой защиты интересов лиц с целиакией и с интолерантностью к глютену

Все задачи успешно решаются членами Экспертного совета и стали неотъемлемой частью повседневной работы Ассоциации «Жизнь без глютена» и Санкт-Петербургского общества «Эмилия».

Информационная и психологическая поддержка семей с целиакией – основные задачи, стоящие перед организаторами важнейшего ежегодного мероприятия для обеих общественных организаций – Международного Дня Целиакии. День целиакии проводится в формате фестиваля. На него приходят все желающие, семьями (до 1,5 тыс. человек). Приглашаются врачи, психологи, пресса; детей развлекают профессиональные артисты, дизайнеры, аниматоры. Здесь работают информационные площадки по всем направлениям, волнующим взрослых пациентов и родителей («Современная гастроэнтерология и педиатрия», «Особенности соблюдения безглютеновой диеты», «Психологическое сопровождение детей и взрослых с диагнозом целиакия», «Социальная защита, участие города в решении проблем, возникающих у лиц с данным заболеванием»), проводятся творческие и кулинарные мастер-классы, делятся опытом родители, общаются и веселятся дети. Таким образом решается одна из основных задач реабилитации больных целиакией – задача приспособить детей и взрослых к конкретным условиям современной действительности, сплотить все семьи, в которых есть дети с данным диагнозом, дать им понять, что таких людей сотни, показать,

что, только объединившись, семья может создать комфортные (вне и внутри) условия для пациента с целиакией.

Международный День целиакии – разноплановое мероприятие, ориентированное на широкие массы общественности. Мероприятие имеет цель привлечь внимание населения к важности своевременной диагностики данного заболевания, вывести лиц, страдающих целиакией, из информационного вакуума, показать реальные возможности полноценной жизни на безглютеновой диете. В то же время стараниями организаторов и участников Международный День Целиакии традиционно превращается в замечательный праздник семейного общения.

Как один из аспектов психологической поддержки семей с целиакией можно рассматривать еще один из результатов работы общества «Эмилия» – организацию в Санкт-Петербурге в 2012 году возможности для православных верующих с целиакией причаститься. С благословения Владыки Мстислава, епископа Тихвинского и Лодейнопольского, настоятеля Александро-Свирского монастыря каждый месяц в Храме на Подворье Свято-Троицкого Александра Свирского монастыря православные на безглютеновой диете могут причаститься из отдельной чаши.

Как показал опыт многолетней работы с семьями с целиакией, очень часто, несмотря на несомненный положительный эффект для здоровья безглютеновой диеты, семьи отказываются от нее, объясняя отказ дороговизной безглютеновых продуктов. В связи с этим, общественные организации в регионах активно решают вопрос социальной поддержки пациентов. Для создания системной социальной поддержки детей и взрослых с целиакией общественные организации обращаются в органы законодательной и исполнительной власти как на уровне государственных структур, так и региональных администраций. В результате тесного сотрудничества НКО и представителей власти, удалось обеспечить пациентов с целиакией либо безглютеновыми продуктами питания, либо финансовой поддержкой в ряде регионов.

Санкт-Петербург

С 2003 года Приказом Комитета по образованию администрации СПб школьники больные целиакией имеют право на получение компенсации вместо предоставленного на бесплатной основе питания. Размер компенсации индексируется с учетом изменения установленных расценок на питание в школах. В среднем размер ежемесячной компенсации составляет более 2 тыс. рублей в месяц.

В 2012 году законом Санкт-Петербурга внесены изменения в закон «О социальной поддержке семей, имеющих детей, в Санкт-Петербурге» на основании которого предоставляется ежегодная компенсационная выплата на ребенка в возрасте до 18 лет, страдающего заболеванием целиакия, не являющегося инвалидом (далее – компенсационная выплата на ребенка, страдающего заболеванием целиакия) лицам, имеющим место пребывания в Санкт-Петербурге (при ус-

На федеральном уровне социальную поддержку (бесплатный набор безглютеновых продуктов) имеют дети-инвалиды с диагнозом «целиакия».

Приказом Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 9 января 2007 г. N 1 «Об утверждении Перечня изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи» были определены и конкретизированы (приведено указание торгового наименования) «Специализированные продукты лечебного питания для детей, страдающих целиакией» с указанием возраста предоставления.

Поправкой к 178-ФЗ от 18.10.2007 N 230-ФЗ организация размещения заказов на поставки лекарственных средств, изделий медицинского назначения, а также специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов отнесена к полномочиям РФ в области оказания государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг, переданным для осуществления органам государственной власти субъектов РФ. Это означает, что субъекты РФ самостоятельно стали определять объемы и размеры натуральной помощи в виде предоставления бесплатного лечебного питания детям-инвалидам с целиакией.

Социальная поддержка детей и взрослых с целиакией в регионах РФ

На региональном уровне общества целиакии и представители Национальной ассоциации на местах иницируют систему социальной поддержки пациентов с целиакией (при отсутствии у них статуса инвалида). Наиболее успешно данные вопросы на сегодняшний день решены в Санкт-Петербурге для детей в возрасте до 18 лет. Также поддерживают детей с целиакией правительства Ленинградской, Новосибирской, Свердловской, Вологодской областей. Правительство Свердловской области выделяет средства из бюджета на поддержку и взрослых пациентов.

ловию неполучения подобной выплаты в регионе по месту регистрации). Размер выплаты 7400 руб. в год. Каждый год проводится индексация. Так, в 2020 году размер выплаты составил 11875 руб в год.

26 декабря 2012 года приняты изменения N 737-124 в «Социальный кодекс Санкт-Петербурга», согласно которым семьям, вне зависимости от уровня дохода, в которых имеется ребенок с целиакией, на каждого ребенка в семье предоставляются ежемесячное пособие на каждого ребенка семьи, но в первую очередь, на самого ребенка, страдающего заболеванием целиакия.

Кроме того, дети с целиакией в Санкт-Петербурге имеют право на бесплатный отдых в каникулярное время в одном из оздоровительных детских лагерей с предоставлением обязательного безглютенового меню.

Ленинградская область

По инициативе Национальной ассоциации «Жизнь без глютена» и поддержке Общественной палаты ЛО, детям с целиакией, проживающим в Ленинградской области, Постановлением Правительства Ленинградской области от 16.12.2016 N 493

«Об утверждении Порядка предоставления ежегодной компенсационной выплаты на ребенка, страдающего заболеванием целиакия...» предоставляется Ежегодная компенсационная выплата. Так, размеры этой выплаты в 2019 году составил 25355 рублей.

Вологодская область

Постановлением Правительства Вологодской области от 06 ноября 2007 года № 1503 «Об утверждении порядка назначения и выплаты ежемесячного пособия семьям, воспитывающим детей, больных

целиакией» все дети проживающие на территории ВО, страдающие целиакией, до 18 лет обеспечиваются ежемесячным пособием, индексируемым со временем (в 2020 г. – более 1000 рублей в месяц).

Свердловская область (поддержка для детей и взрослых)

В Свердловской области с 2008 года действует приказ Минздрава СО № 898-п «Об обеспечении проживающих в Свердловской области больных целиакией специализированными продуктами лечебного питания без глютена» предписывающий ежеквартальное наблюдение больных целиакией у врача-гастроэнтеролога государственного

учреждения здравоохранения и определяющий возможность получения больными целиакией с подтвержденным диагнозом по заключению врача ежеквартально специализированных продуктов лечебного питания без глютена через аптечные пункты (до 8 кг безглютеновой смеси для выпечки ежемесячно).

Новосибирская область

Постановлением главы администрации Новосибирской области от 13 марта 2001 года № 233 «Об установлении ежемесячной дотации на питание детям-инвалидам, с онкологическими, гематологическими заболеваниями и инсулинозависимой формой сахарного диабета и детям с наследственными заболеваниями: целиакией,

муковисцидозом, фенилкетонурией, проживающим на территории Новосибирской области» (с изменениями на 27 сентября 2011 года) дети с целиакией, не являющиеся инвалидами, получают ежемесячную дотацию на питание (индексируемую). В 2020 г. сумма ежемесячной дотации составляет ок. 600 рублей в месяц.

К сожалению, до сих пор не решена проблема питания людей с медицинскими показаниями на безглютеновой диете в местах общественного питания. Не только отсутствует еда, не содержащая глютен, но и персонал не знает особенностей данного питания и не гарантирует того, что предлагаемая еда безопасна для здоровья. Это касается как важных для жизни и здоровья мест пребывания – больниц, детских садов, школ, детских лагерей и санаториев, так и мест, необходимых для туристов на безглютеновой диете – кафе, ресторанов, отелей, столовых. Более того, сегодня на продовольственный рынок России выпускается нередко фальсификат – продукты с маркировкой Без глютена, которые после проверки в аккредитованной лаборатории таковыми не являются. Особенно опасна эта ситуация для детей, которые, в случае отсутствия родителей или знающих людей, могут случайно съесть пищу, содержащую глютен.

В качестве одного из первых шагов по созданию безглютенового меню в детских учреждениях Санкт-Петербурга и благодаря сотрудничеству Санкт-Петербургского общества «Эмилия» и Управлению Социального питания Правительства Санкт-Петербурга, специалисты СПб отделения «Союза педиатров России» в 2012 г. разработали и написали Методические рекомендации для руководителей образовательных учреждений и предприятий питания «Методические рекомендации по организации питания детей в возрасте от 1,5 до 17 лет, больных целиакией». Было также разработано и утверждено официальное меню

и технологические карты для детей дошкольного возраста ГДОУ и для детских оздоровительных лагерей. Меню без глютена предоставляется малышам с целиакией в специализированных группах районных детских садов и в нескольких детских клиниках Санкт-Петербурга.

С целью повышения качества жизни людей с целиакией Санкт-Петербургское общество «Эмилия» и Национальная ассоциация «Жизнь без глютена» в настоящее время участвуют в двух европейских проектах: «Перечеркнутый колос» и «Едим не дома». Оба проекта реализуются в Европе более 15 лет. В России начали работу по проектам с 2015 года.

Целью проекта «Едим не дома» является создание комфортной среды для людей на БГ диете «вне дома»: организация дружеских пациенту с целиакией мест – ресторанов, кафе, кондитерских, санаториев, пансионатов и других заведений общественного питания. Для этого эксперты общественных организаций обучают персонал предприятий общественного питания базовым знаниям по целиакии (чтобы подчеркнуть важность и серьезность отношения к клиенту на БГ диете), основам безглютеновой диеты, дают рекомендации по выбору продуктов и принципам формирования безглютенового меню, учитывая те или иные ингредиенты. Особое внимание обращается на систему хранения и приготовления безглютеновых продуктов. В процессе обучения раздаются обучающие материалы – плакаты, листовки, инструкции, литература.

Затем персонал проходит тестирование по курсу обучения, на нем в качестве практического задания готовятся безглютеновые блюда. Предприятие общепита, прошедшее этап обучения, представляет возможность экспертам проводить контрольные проверки данного заведения (раз в год).

В настоящее время только 4 предприятия в Санкт-Петербурге (ресторан, кафе, служба доставки БГ блюд и загородный пансионат) прошли обучения и готовы с полной ответственностью сказать, что они предоставляют безопасное питание для больных целиакией. При этом в городе не менее 10 ресторанов и кафе заявляют себя как заведения общепита с блюдами без глютена, но при официальном запросе они отвечают, что не позиционируют свое меню для людей с целиакией. Скорее, это блюда для людей, следующих здоровому образу жизни или модным тенденциям.

Проект «Перечеркнутый колос» одновременно реализуется в 27-ми европейских странах. Уникальность проекта состоит в том, что общественный контроль над производством осуществляет пациентская организация. Она всегда находится в тесном контакте с компанией-производителем, причем, сотрудничество ведется в различных направлениях:

- с отделом качества и сертификации: юридическое сопровождение проекта, контроль за качеством входного сырья, лабораторные испытания продукции, любые изменения в рецептуре или в упаковке продукта
- с главным технологом производства: аудит производства в соответствии с требованиями Стандарта по производству без глютена, оперативное реагирование на жалобы потребителей, ингредиенты и рецептура продуктов
- с руководством предприятия: общие вопросы по организации и контролю производства, экспертная информация, поддержка акций для потребителя на безглютеновой диете.

Таким образом, осуществляется внешний, общественный контроль, со стороны общественной организации, представляющей интересы пациентов на безглютеновой диете и внутренний контроль самой компании – производителя, которая выпускает безопасную продукцию для людей с непереносимостью глютена.

Санкт-Петербургское общество «Эмилия» является единственным правообладателем знака «Перечеркнутый колос» на территории Российской Федерации с 2015 года. Данный знак не может принадлежать частному лицу. Обществу «Эмилия», как члену Ассоциации европейских обществ целиакии (AOECS) [1, 2], передано право на использование знаком с обязательным условием, что данное НКО является общественной организацией, то есть организацией, предполагающей членство. Кроме того, общество «Эмилия» не может по условиям Европейской ассоциации передавать кому-либо исключительное право на знак или, тем более, перепродавать.

За 3 года работы проекта (право от Роспатента получено в 2017 году), на июль 2020 только 10 отечественных предприятий подтвердили свое

соответствие международным стандартам производства безглютеновых продуктов. С ними заключены лицензионные договоры, и они имеют право использовать знак перечеркнутого колоса в маркировке продукции. Число желающих, конечно, значительно выше (за последний год обратились более 50-ти компаний), но требования для получения знака очень жесткие. Обязательным условием, например, является внедрение системы НАССР на производстве [3,4], регулярный контроль входящего сырья на загрязнение глютеном и проверки готовой продукции на отсутствие глютена. В рамках процедуры лицензирования обществом проводится ежегодный аудит производственной площадки, тестирование персонала и осуществляется забор проб продуктов для исследования на содержание глютена в лаборатории, имеющей международную аккредитацию. Ещё один выборочный контроль образцов продуктов проводится в течение года, а также имеется право на дополнительные проверки производства и продуктов в случае поступления обращений от потребителей.

Почему пациенты с целиакией перестали доверять надписи «без глютена» на упаковке продуктов или знаку «перечеркнутый колос» без номера (отсутствие международного номера означает, что продукт не лицензирован)? Оказалось, что теперь уже насыщенный и богатый по ассортименту рынок безглютеновых продуктов не всегда соответствует нормам и требованиям Codex Alimentarius [3].

Не все европейские и российские производители ответственно подходят к процессу производства. Многие используют фразу «Без глютена» как маркетинговый ход. Есть примеры продуктов с маркировкой «без глютена», в составе которых можно обнаружить глютеносодержащие ингредиенты (пшеничная мука, манка, рожь и др.). В ответ на запросы сотрудников проекта «Перечеркнутый колос» производители либо извиняются и заклеивают маркировку, либо отвечают, что в их продукции настолько малое количество глютена, что упоминать об этом не стоит. Нет понимания у некоторых производителей и о возможной контаминации глютеном гречки, кукурузы, пшеницы и др. Эти злаки наиболее подвержены загрязнению по объективным причинам – во время уборки урожая, хранения, транспортировки и др. Иногда при проверке муки из данных натурально безглютеновых злаковых в аккредитованной лаборатории, при норме содержания остатков глютена в продукте до 20 ppm (согласно Codex Alimentarius) [3], протоколы испытания показывают от 80 ppm и более. Поэтому еще одной задачей проекта «Перечеркнутый колос» является выявление на российском рынке фальсификатов БГ продукции. В рамках этой деятельности сотрудники проекта участвуют в работе совещаний, круглых столов, заседаний экспертных советов Общественной палаты РФ, Государственной думы РФ, Совета Федерации РФ. Так, на заседании Круглого стола в Совете Федерации РФ на тему «Совершенствование мер уголовной и административной ответственности за распространение контрафактной и фальсифицированной продукции» (февраль 2020 г.) со стороны двух общественных организаций был представлен доклад с предложениями о внесении измене-

ний в Проект нового КоАП (Кодекс Российской Федерации об административных правонарушениях) специального состава за обман потребителей, имеющих пищевые аллергии и/или непереносимости. Юрист Национальной ассоциации напомнил, в том числе, что пищевые продукты без глютена представляют собой объекты потребительского рынка, от которых напрямую зависит жизнь и здо-

ровье человека. Распространение фальсифицированной безглютеновой продукции наносит урон здоровью граждан и, как следствие, увеличивает количество больничных листов и госпитализации людей. Особое внимание было обращено на риски фальсификата для здоровья детей. Данные предложения были учтены и внесены в российское законодательство.

Таким образом, благодаря работе проекта «Перечеркнутый колос» сегодня у людей с целиакией уже есть «кейс» безопасных, недорогих, гарантированно безглютеновых российских продуктов – начиная от различных видов муки и смесей для выпечки, хлеба, булочек, макаронных изделий до печенья, сухих завтраков, мясных изделий, сладостей и овсяных хлопьев.

Таким образом, разработанная Санкт-Петербургским обществом больных целиакией «Эмилия» и Национальной ассоциацией «Жизнь без глютена»

система мероприятий и проектов, направленных на информационную и социально-психологическую поддержку больных целиакией, позволяет преодолеть сложности, связанные с соблюдением строгой пожизненной диеты, улучшает адаптацию больных целиакией в обществе в целом, снижает эмоциональную напряженность, формирует навыки приготовления правильного безглютенового питания дома. Появление мотивации соблюдения безглютеновой диеты – залог здоровой, успешной и разнообразной жизни в будущем.

Литература | References

1. Zingone F, Swift GL, Card TR, Sanders DS, Ludvigsson JF, Bai JC. Psychological morbidity of celiac disease: A review of the literature. *United European Gastroenterol J*. 2015;3(2):136–145. doi:10.1177/2050640614560786
2. Revnova M.O., Shapovalova N.S. Celiac disease as an autoimmune disease. *Issues of Pediatric Dietetics – Voprosy detskoj dietologii*. 2015; 13 (30): 33–39.3 (in Russ).
Ревнова М. О., Шаповалова Н. С. Целиакия как аутоиммунное заболевание. Вопросы детской диетологии. 2015;13(30):33–39.
3. AOECs Gluten Free Standard, Available at: <https://www.aoecs.org/aoecs-gluten-free-standard> (accessed 5 February 2021).
4. AOECs position statement on drugs, hygiene products and cosmetics, Available at: <http://www.aoecs.org/> (accessed 5 February 2021).
5. Codex Alimentarius Commission of FAO/WHO. Draft revised standard for foods for special dietary use for persons intolerant to gluten, FAO/WHO, Geneva 30 June–4 July 2008.
6. COMMISSION REGULATION (EC) No 41/2009 of 20 January 2009 concerning the composition and labelling of foodstuffs suitable for people intolerant to gluten (Text with EEA relevance). Official Journal of the European Union 21.1.2009 L 16/3–5