

# ”JAG ÄR GLAD ATT JAG STOD PÅ MIG”

Om någon i familjen får celiaki ökar risken för att även någon annan har sjukdomen. Ändå kan det vara svårt att få komma på provtagning utan tydliga symtom. När Marie Uppströms och Torbjörn Lindströms yngsta dotter fick sin diagnos kämpade de för att få testa även storasyster – som visade sig ha skyhöga värden.

TEXT ZANDRA ZERNELL  
FOTO ANNA-LENA LUNDQVIST



## REPORTAGET

Lillasyster Tove var först med att diagnostiseras. Efter "tjat" testade även storsyster Bella positivt.

### FAMILJEN

FAMILJ Marie Uppström och Torbjörn Lindström samt döttrarna Bella, 10, och Tove, 7,5.  
BOR I Trollhättan.

**D**et första beskedet om misstänkt celiaki fick familjen när de var ute med husvagnen en sommar-dag för två år sedan. Några veckor innan hade Marie Uppström och Torbjörn Lindström varit på vårdcentralen med deras yngsta dotter Tove, som då var 5 år.

– Hon hade känts missnöjd och lite nedstämd en tid, som att hon inte mådde riktigt bra. Ibland klagade hon på magont, men det var ändå inte helt tydligt vad problemet var. Läkaren tog alla möjliga prover eftersom symtomen var så diffusa, berättar mamma Marie.

**NÄR LÄKAREN RINGDE UPP TVÅ VECKOR SENARE** berättade hon att alla prover såg bra ut – utom provet med antikroppar mot gluten. Värdena var så pass höga att läkaren misstänkte celiaki och Tove remitterades till barn- och ungdomsmottagningen i Trollhättan. Där togs det efter en tid ytterligare ett blodprov, som visade på ännu högre nivåer. Ändå tog det över ett halvår – och krävdes en hel del påtryckningar från Marie eftersom läkarna fortfarande mest trodde att dottern led av eventuell förstoppning – innan Tove fick genomgå en gastroskopi med tunntarmsbiopsi. Biopsin bekräftade att hon mycket riktigt hade celiaki.

**- DEN NYA KOSTEN GJORDE UNDER.** Hon fick en annan lyster, gick upp i vikt och blev mycket gladare. Själva hade vi inte haft en tanke på att det var just celiaki som orsakade hennes besvär, eftersom ingen i familjen eller släkten, så vitt vi vet, har sjukdomen.

Därför visste de inte heller att celiaki delvis är ärftligt. Marie frågade läkaren som utförde biopsin om även resten av familjen borde testa sig, men fick svaret att det inte gjordes utan tydliga symtom.

– Då tänkte jag att symtomen ju varit ganska diffusa hos vår lilla tjej, så varför skulle de vara så mycket tydligare hos oss andra? Jag läste på och insåg att vi nog skulle få driva på själva för att få till provtagning av oss andra.

**HON KONTAKTADE VÅRDCENTRALEN**, berättade att yngsta dottern precis diagnostiserats med celiaki och att hon och storasyster Bella nu behövde testas. Men även den läkaren var skeptisk och frågade om de haft symtom, vilket de inte hade. Men Marie stod på sig – och läkaren gav vika.

– Efter en vecka eller två ringde läkaren upp och sa att han själv var chockad, eftersom Bella hade så höga värden av antikroppar i blodet att de inte gick att mäta. "Jag är ledsen över att behöva säga det, men det är tur att hon har en mamma som hade vett att stå på sig", sa han. Det är jag också glad för att jag gjorde.

Bella fick remiss till barnmottagningen, som tog ett genprov på henne. Hon visade sig ha den gen som ökar risken för att utveckla celiaki och tillsammans med de höga antikroppsvärdena kunde läkarna sätta diagnosen celiaki.

**SJÄLV HADE MARIE UPPSTRÖM INGA ANTIKROPPAR.**

Inte heller pappa Torbjörn.


Tove, som nu är 7,5 år, mår idag mycket bättre av att äta glutenfritt. Även Bella, 10, som inte hade några direkta symtom, uppger att hon nu har mer ork och energi än tidigare.

Deras föräldrar är glada över att sjukdomen till slut upptäcktes, men tycker att det borde vara rutin hos alla vårdgivare att testa hela familjen.

– Jag har i efterhand förstått att förstagsgradsläktingar tillhör en riskgrupp för celiaki och då är det såklart jätteviktigt att de testas. Särskilt när man kan ha så diffusa symtom som Tove. Eller i stort sett inga symtom alls, som Bella.

Familjen är inte de enda som stött på motstånd när det gäller frågan om provtagning. CeliakiForum har varit i kontakt med ett tjugotal andra föräldrar som fått kämpa för att få göra antikroppstest av syskon eller sig själva. Ännu fler uppger att de visserligen fått testa sig när de själva tagit upp frågan, men att de inte fått information om att celiaki delvis är ärftligt och att även familjemedlemmar behöver testas.

– Mitt tips till andra föräldrar i samma situation är att skriva ut det nationella vårdprogrammet för celiaki där det framgår att förstagsgradsläktingar är en riskgrupp och ta med till läkaren, säger Marie. ❀



*"Jag läste på och insåg  
att vi nog skulle få driva  
på själva för att få till  
provtagning av oss andra."*