



Ein Leitfaden
zum Leben
mit Zöliakie

Besuchen Sie die Website von CD SKILLS (Donau Transnational Programme) und bleiben Sie informiert:
<http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>

Unsere E-Learning-Tools für Patienten und medizinisches Fachpersonal sind verfügbar unter:
www.celiacfacts.eu

Das Projekt CD SKILLS (DTP 571) wird durch das Interreg Danube Transnational Programme kofinanziert.

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Univerzitetna knjižnica Maribor

616.341-008.6(035)(0.034.2)

A GUIDE to living with celiac disease
[Elektronski vir] / [authors Jernej Dolinšek ...
[et al.] ; editors Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik]. -
E-priročnik. - Maribor : Municipality, 2021

Način dostopa (URL): <http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills/outputs>

ISBN 978-961-95378-1-7 (PDF)
COBISS.SI-ID 66435843

Autor*innen: Jernej Dolinšek, Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik, Tomaž Krenčnik, Martina Klemenak, Marija Aja Kocuvan Mijatov, Simona Ornik, Majda Jurše, Jernej Vidmar, Ilma Korponay-Szabo, Goran Palčevski, Marina Milinović, Igor Dovnik, Judit Gyimesi Gallisz, Peter Szitanyi, Marcela Floriankova, Kaja Krajnc, Alina Stanescu Popp, Otilia Man, Ida Čarnohorski, Zrinjka Mišak, Maja Piskernik, Maria Luisa Mearin, Margreet Wessels, Nataša Dragutinović, Vesna Pavkov, Almuthe Christina Hauer, Mirela Marković.

Herausgeberinnen: Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik

Lektorat: Tina Kamhi Trop

Verleger: Magistrat Maribor, 2021

Diese E-Broschüre enthält Ratschläge zur glutenfreien Ernährung und zum glutenfreien Leben, aber es ersetzt nicht den medizinischen Rat Ihres Arztes, Ernährungsberaters oder eines anderen Spezialist. Es wird unbedingt empfohlen, Ihren Arzt aufzusuchen und seinen Ratschlägen zu folgen.

Leben mit Zöliakie

Wahrscheinlich wurde bei Ihnen gerade eine Zöliakie diagnostiziert und Sie müssen auf eine glutenfreie Ernährung umstellen, mit deren Hilfe Sie Ihre Gesundheit gut im Griff haben.

Die ersten Schritte werden nicht einfach sein und Ihr Kopf ist höchstwahrscheinlich randvoll mit neuen Informationen. Aber eine Zöliakie-Diagnose ist nicht das Schlimmste – auch wenn sie sich wie das Ende Ihrer Welt anfühlen kann.

Dieser Leitfaden informiert Sie über die Krankheit Zöliakie, ihre Symptome, Diagnosemethoden und über die Behandlung, die Bedeutung der Einhaltung der Diät und der regelmäßigen Nachuntersuchungen sowie über das empfohlene Screening von Familienmitgliedern. In Folge bieten wir Ihnen eine Anleitung zu einem glutenfreien Leben, zu Änderungen Ihres Lebensstils, und erklären Ihnen, wo Sie die notwendigen Informationen, Patient*innenunterstützung sowie Antworten auf Ihre Fragen finden. Mit Hilfe dieses Leitfadens werden Sie feststellen, dass glutenfreies Essen, Kochen und Reisen ganz einfach sein kann. Unsere Tipps werden Ihnen helfen, Ihre Küche in eine glutenfreie Zone zu verwandeln oder zumindest in eine sichere Umgebung, in der das Risiko einer Glutenkontamination auf ein Minimum reduziert wird. Wir empfehlen Ihnen unser Video-Tutorial „Glutenfreie Küche“, das Sie auf unserer Projekt-Website finden: <http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>.

Ein ausführliches Rezept für glutenfreies Brot und einige Einkaufstipps für glutenfreie Produkte sind ebenfalls in diesem Leitfaden enthalten. Wir zeigen Ihnen, dass eine glutenfreie Ernährung reichhaltig und abwechslungsreich sein kann. Bald werden Sie in der Lage sein, Ihre Symptome und Ihr Leiden hinter sich zu lassen, indem Sie eine Diät einhalten – eine Behandlungsmethode, die keine Medikamente, keine Nebenwirkungen und keine chirurgischen Eingriffe beinhaltet. Alles, was Sie tun müssen, ist, „Gluten“ – eine Proteinfraktion von Weizen, Roggen, Gerste und in manchen Fällen Hafer oder deren Kreuzungen – und seine Derivate aus Ihrer Ernährung zu streichen. Wenn Sie Gluten weglassen, wird Ihr Körper beginnen, sich zu erholen. Allerdings ist es wichtig, dass Sie stets auf eine ausgewogene Ernährung achten. Tatsache ist, dass viele Lebensmittel für Sie völlig unbedenklich sind: Fleisch, Gemüse, Obst,

Fisch und die meisten Milchprodukte (natürlich und unverarbeitet). Reis, Mais, Kartoffeln, Buchweizen, Quinoa und Hirse sind alle unbedenklich, solange sie nicht mit Gluten verunreinigt sind. Dieser Leitfaden wird Sie dabei unterstützen, einen reibungslosen Übergang in Ihren neuen Lebensstil zu schaffen.

Bemühen Sie sich, soviel wie möglich über Ihre Erkrankung zu lernen. Lesen Sie die neuesten Bücher von anerkannten Expert*innen und besuchen Sie Websites, die von nationalen Zöliakie-Organisationen, bekannten Zöliakie-Forschungszentren und vertrauenswürdigen Fachverlagen betrieben werden. Das Internet kann als gute Informationsquelle dienen, aber nicht alle Informationen müssen zuverlässig sein.

Wir empfehlen Ihnen, sich einer Selbsthilfegruppe für Zöliakiepatient*innen (Zöliakieverband) anzuschließen, die Ihnen viele Informationen, Kostproben, Tipps für Restaurants vor Ort, Empfehlungen von Ärzt*innen, Rezepte und natürlich Freundschaft und emotionale Unterstützung bietet. Diese Gruppen organisieren unterschiedliche Treffen, Partys, Picknicks, Lager, Ausflüge und vieles mehr. Wir wünschen Ihnen einen ausgewogenen glutenfreien Alltag zu Hause, unterwegs und beim Essen gehen. Wenn Sie mehr über Zöliakie erfahren möchten, besuchen Sie bitte unsere Website und nehmen Sie an unserem E-Learning-Kurs für Patient*innen teil, den Sie unter www.celiacfacts.eu aufrufen können.

Liebe LeserIn, lieber Leser, wir hoffen, dass Sie beim Lesen unseres Leitfadens viele hilfreiche Informationen finden werden. Wir hoffen sehr, dass wir Ihnen dabei helfen können, das recht anspruchsvolle glutenfreie Leben, das Sie vor sich haben, besser zu organisieren. Weiters wünschen wir Ihnen, dass sich die Bewältigung der alltäglichen Herausforderungen in Ihrem Leben mit Zöliakie mit unserer Hilfe weniger anstrengend gestaltet.

Asst. prof. Jernej Dolinšek, MD, PhD

Was ist Zöliakie?

*Zöliakie ist eine systemische Autoimmunerkrankung, die durch die Aufnahme von Gluten und verwandten Proteinen, die in Weizen, Roggen, Gerste und in einigen Fällen auch in Hafer vorkommen, bei genetisch prädisponierten Personen verursacht wird. Sie stellt eine der häufigsten chronischen Krankheiten bei Kindern und Erwachsenen dar und betrifft etwa 1 % der europäischen Bevölkerung. Bei vielen Patient*innen bleibt die Krankheit jedoch undiagnostiziert.*

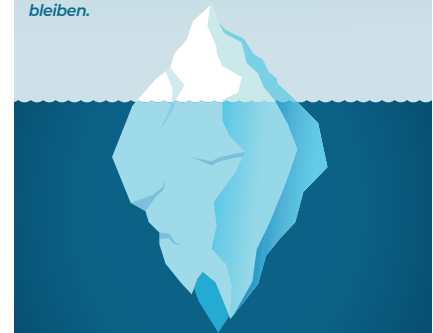
Zöliakie ist eine komplexe Erkrankung, die eng mit HLA-DQ2- oder DQ8-Haplotypen und spezifischen immunologischen und umweltbedingten Faktoren in Verbindung gebracht wird. Bei Zöliakiepatient*innen löst die Aufnahme von Gluten eine chronische Schädigung des Dünndarms aus. Als Folge der morphologischen Veränderungen der Darmschleimhaut wird diese in ihrer Funktion geschwächt und zeigt typische Malabsorptionssymptome. Die charakteristischen klinischen Symptome der Erkrankung wie Durchfall und Malabsorptionssyndrom, stellen heutzutage allerdings nicht mehr die häufigsten Erkrankungsformen dar. Es sind die atypischen Symptome und stillen Formen der Erkrankung, die immer öfter auftreten. Anhand des klinischen Bildes lassen sich Zöliakiepatient*innen in zwei Gruppen einteilen: jene mit symptomatischer und jene mit asymptomatischer Zöliakie. Die symptomatische Zöliakie äußert sich meist durch gastrointestinale oder extraintestinale Symptome und Krankheitszeichen. Bei Patient*innen mit asymptomatischer oder stiller Zöliakie werden für die Zöliakie charakteristische

Veränderungen der Darmschleimhaut festgestellt, obwohl die Patient*innen klinisch asymptomatisch zu sein scheinen. Die Diagnose der Zöliakie basiert in erster Linie auf dem klinischen Bild. Die endgültige Diagnose beruht jedoch immer auf dem Vorhandensein einer spezifischen reversiblen Immunreaktion und bei der Mehrzahl der Patient*innen auch auf dem Nachweis histologischer Veränderungen des Dünndarms. In manchen Fällen kann die Diagnose auch ohne Darmbiopsie gestellt werden. Es ist wichtig, dass die Patient*innen nicht mit einer glutenfreien Diät beginnen, bevor sie die endgültige Diagnose erhalten haben. Die einzige Möglichkeit zur Behandlung der Zöliakie ist eine sehr strenge, lebenslange glutenfreie Diät, die das Krankheitsbild verbessert, den Antikörperspiegel normalisiert und die geschädigte Darmschleimhaut wiederherstellt. Die Einhaltung einer strikten Diät ist auch die einzige Möglichkeit die Entwicklung von schwerwiegenden Langzeitfolgen der Krankheit zu verhindern. Eine unzureichende Einhaltung der glutenfreien Diät stellt den wichtigsten Risikofaktor für langfristige Komplikationen dar.

TESTE DEIN WISSEN ÜBER ZÖLIAKIE

Wenn Du dein Wissen testen möchtest, wende Dich bitte an einen Projektpartner.

*Der Zöliakie-Eisberg ist riesig und repräsentiert 1% der Gesamtbevölkerung. Allerdings wird nur bei einem kleinen Teil dieser Patient*innen eine Zöliakie erkannt, was der Spitze des Eisbergs entspricht. Diverse Daten zeigen, dass nur 10% der Patient*innen aufgrund von Symptomen und Krankheitszeichen erkannt werden, während 90% über einen längeren Zeitraum undiagnostiziert bleiben.*



*Die Größe des sich unter Wasser befindlichen Teils des Eisbergs hängt sehr stark vom Bewusstsein der Patient*innen, dem Wissen des medizinischen Fachpersonals und der Verfügbarkeit von zuverlässigen Diagnoseinstrumenten ab.*

Verbreitung und Symptome der Zöliakie

Die Zöliakie (auch als CD bezeichnet, vom Englischen coeliac disease) tritt bei einer von 100 Personen in Europa auf und kommt öfter bei Frauen vor. Familienmitglieder von Patient*innen sind häufiger betroffen als die Allgemeinbevölkerung.

Mögliche Symptome und Krankheitszeichen von Zöliakie

Die Zöliakie kann fast alle Organe betreffen aber das Muster der Schädigung ist nicht einheitlich und nicht alle Arten von Symptomen können auf Zöliakie zurückgeführt werden. In der Regel sind die Symptome Folge einer Kombination aus Entzündung, Nährstoffmangel aufgrund einer subnormalen Absorption und einer Autoimmunität gegen das Enzym Transglutaminase (TG2). Antikörper gegen Transglutaminase werden früh im Verlauf der Zöliakie gebildet. Transglutaminase ist im netzartig aufgebauten Bindegewebsgerüst, den Retikulinfasern, vorhanden und zeichnet sich für die Stabilität des Bindegewebes verantwortlich, indem es feste Verbindungen zwischen Molekülen herstellt. Die Bindung von Zöliakie-Antikörpern an TG2 kann die normale Interaktion von TG2 mit anderen Proteinen stören und zu Strukturveränderungen in verschiedenen Organen führen.

Eine Zöliakie kann auch bei Fehlen der eigentlichen Symptome vorhanden sein. Viele Patient*innen können durch eine Blutuntersuchung zum Nachweis der zöliakiespezifischen Immunreaktion diagnostiziert werden. In diesen Fällen kann die frühzeitige Diagnose eine Verschlechterung des klinischen Zustands und die Entwicklung von Komplikationen verhindern.

Obwohl die Zöliakie eine Beeinträchtigung der Nahrungsaufnahme im Darm verursacht, treten gastrointestinale Symptome heutzutage nur bei etwa der Hälfte der Patient*innen auf. Es gibt empfindliche Lebensabschnitte, in denen ein hoher Nährstoffbedarf schneller

oder häufiger zu schweren Symptomen führen kann. Diese sind die frühe Kindheit (1–4 Jahre) und die Pubertät, die beide durch einen schnellen Wachstumsschub gekennzeichnet sind, sowie bei Frauen die Stillzeit nach der Entbindung. Die meisten Zöliakiepatient*innen sind jedoch in der Kindheit symptomfrei oder haben unspezifische oder leichte Beschwerden, zu denen kein ärztlicher Rat eingeholt wird. Einige Symptome oder Krankheitszeichen, wie z. B. eine niedrige Knochendichte oder neurologische Probleme, können sich erst nach Jahrzehnten bemerkbar machen.

Magen und Darm

Durchfall, ein aufgeblähter Bauch und Blähungen sind häufige Symptome der Zöliakie. Die Verringerung der absorbierenden Oberfläche des Darms führt zu einer verminderten Aufnahme von Nährstoffen, die teilweise im Darm verbleiben und Durchfall, fettigen, hellen und übelriechenden Stuhl oder eine Vergrößerung des Stuhlvolumens verursachen können. Harmlose Bakterien, die normalerweise im unteren Teil des Darms vorhanden sind, können den Darminhalt weiter abbauen, was zu einer übermäßigen Gasbildung und einer Aufblähung des Darms führen kann. Diese Aufblähung kann unangenehm und schmerzhaft sein. Außerdem führen Veränderungen des Darminhalts oft zu Veränderungen in der Zusammensetzung der Darmbakterien und diejenigen, die vermehrt Gas oder saure Stoffwechselprodukte produzieren, können weitere Symptome verursachen. Bei vielen Patient*innen treten diese Symptome nur schubweise oder in Form von anhaltenden Durchfällen nach gängigen Virusinfektionen auf.



Laktose- und andere Kohlenhydratunverträglichkeiten (sekundär). Milchzucker (Laktose) und Haushaltszucker (Saccharose) bestehen aus zwei einfachen Zuckermolekülen und müssen vor der Aufnahme im Dünndarm durch spezifische Enzyme gespalten werden. Diese Enzyme befinden sich im oberen Teil der Darmzotten und werden in verminderter Menge produziert, wenn die Zotten durch eine Krankheit (wie Zöliakie) abgeflacht sind. Daher kann die Aufnahme großer Mengen von Milch,

Milchprodukten oder Süßigkeiten zu Durchfall, übermäßiger Gasbildung und krampfartigen Schmerzen führen. Bei richtiger Behandlung der Zöliakie wird die einmalige Aufnahme kleiner Mengen dieser Produkte besser vertragen und die Toleranz nimmt nach einigen Monaten langsam zu. Im Gegensatz zur primären Laktoseintoleranz – die durch eine vererbte niedrige Produktion von Laktase (dem Laktose abbauenden Enzym) verursacht wird und ein Dauerzustand ist – kann sich die sekundäre Laktoseintoleranz, die durch Zöliakie verursacht wird, nach der glutenfreien Diät verbessern. Patient*innen, die neben der Zöliakie auch das genetische Merkmal für eine primäre Laktoseintoleranz in sich tragen, können jedoch weiterhin Symptome zeigen.

Bauchschmerzen können durch einen aufgeblähten Bauch und übermäßige Gasansammlungen im Darm verursacht werden. Es handelt sich meist um ein dumpfes, diffuses Gefühl. Viel seltener kommt es zu Krämpfen. Da die Schmerzen nach dem Stuhlgang nachlassen können, ähneln die Symptome der Zöliakie möglicherweise auch jenen des Reizdarmsyndroms. Schmerzen im Oberbauch oder Sodbrennen können Begleiter einer Zöliakie sein, treten aber häufiger bei der gastroösophagealen Refluxkrankheit auf. Durchfall und Krämpfe unmittelbar nach dem Verzehr von glutenhaltigen Lebensmitteln stellen keine Symptome der Zöliakie dar. Sie treten viel häufiger bei anderen Erkrankungen auf, z. B. bei der nicht-zöliakischen Glutenunverträglichkeit, bei der der typische Immunmechanismus der Zöliakie fehlt. Zöliakie-Entzündungen und Infiltrationen mit Immunzellen können nicht nur im Dünndarm, sondern auch im Magen und im Dickdarm vorhanden sein.

Wiederkehrendes Erbrechen kann ein Symptom der Zöliakie bei Kindern sein und kann durch eine Bewegungsstörung (Motilitätsstörung) verursacht werden. Antikörper gegen Transglutaminase können sich an die Muskelschichten der Speiseröhre, des Magens und des Dünndarms binden und zu Inkoordination und Erbrechen führen.

Verstopfung ist ebenso häufig wie Durchfall und kann als einziges klinisches Beschwerdebild der Zöliakie auftreten. Sie spricht häufig nicht auf Hausmittel an, verschwindet jedoch in der Regel durch eine glutenfreie Diät. Es zeigt sich, dass sich Antikörper

gegen Transglutaminase in großen Mengen am Endomysium, der Bindegewebsschicht um die Muskelfasern des Darms, abgelagern und möglicherweise dessen Kontraktilität sowie den mechanischen Transport des Darminhalts stören. Da die funktionelle Verstopfung in der Normalbevölkerung sehr häufig auftritt, wird die Diagnose einer Zöliakie oft verzögert. Einige Patient*innen können auch während der Behandlung weiterhin an Verstopfung leiden. Die glutenfreie Ernährung enthält im Allgemeinen weniger Ballaststoffe und Menschen, die unter Verstopfung, aber nicht an Zöliakie leiden, wird die Umstellung auf eine glutenfreie Ernährung nicht empfohlen.

Die Zöliakiekrise hat zwei Erscheinungsformen: Die erste ähnelt einer akuten abdominalen Krise mit starken Schmerzen, Blähungen und schlechtem Allgemeinzustand. Diese Patient*innen werden für gewöhnlich in eine chirurgische Abteilung überwiesen und als Differentialdiagnose sollte eine akute chirurgische Erkrankung in Betracht gezogen werden. Die zweite Form der Zöliakiekrise ist durch ein schweres Ungleichgewicht der Körperflüssigkeiten als Folge von intensivem Durchfall gekennzeichnet: Der Flüssigkeitsverlust zieht niedrige Spiegel von Kalium, Natrium, Chlorid, Kalzium und anderen Mineralien nach sich und verursacht allgemeine Schwäche und Herzprobleme. Die solcherart betroffenen Patient*innen sollten immer in einem Krankenhaus behandelt werden.

Geschwürige Entzündungen und Strikturen des Dünndarms können eine Komplikation der Zöliakie darstellen.

Mund und Zähne

Fissuren und Entzündungen mit Rötung der Mundschleimhaut oder der Zunge sind häufig Anzeichen eines Vitamin-B-Mangels oder Verlusts von Spurenelementen, die bei Kindern mit Zöliakie auftreten können.

Mundgeschwüre können ebenso mit Zöliakie assoziiert sein. Sie können durch wiederkehrende Virusinfektionen, eine beeinträchtigte Clearance bei einer infizierten Person mit Ernährungsdefiziten oder durch einen Autoimmunmechanismus verursacht werden.

Zahnschmelzdefekte. Nur Schäden, die an den bleibenden Zähnen auftreten, werden mit Zöliakie in Verbindung gebracht. Die Milchzähne werden vor der Geburt gebildet und somit vor einer möglichen Schädigung durch Gluten. Die klinische Relevanz dieser häufig auftretenden Flecken ist ungewiss. Die Beeinträchtigung der Zahnschmelzentwicklung während der Glutenaufnahme ist jedoch ein typisches Merkmal der Zöliakie. Sie tritt immer symmetrisch auf und folgt der chronologischen Reihenfolge der Zahnbildung. In leichten Fällen wird der Zahnschmelz dünner und weist horizontale Streifen auf. In schweren Fällen kann der Zahnschmelz an der Spitze einiger Zähne sogar vollständig fehlen, die betroffenen Zahnteile sind kleiner und zerfallen sehr bald. Bei Patient*innen, die im Erwachsenenalter ihre Diagnose erhalten, kann es zu ausgedehnter Karies und frühem Verlust von Frontzähnen kommen.

Bluterkrankungen und Blutungsstörungen

Anämie kann das vorherrschende und einzige klinische Problem bei Zöliakiepatient*innen sein und kann auch bei Fehlen jeglicher abdominaler Symptome auftreten. Die Eisenaufnahme erfolgt im oberen Teil des Dünndarms, der bei Zöliakie meist am stärksten betroffen ist. Chronischer Eisenmangel kann auf Dauer zu einer Anämie führen, die möglicherweise nicht auf eine orale Eisensatztherapie anspricht oder nach Absetzen der Eisengabe erneut auftritt. Nach Diagnose und Behandlung der Zöliakie nimmt die Eisenaufnahme jedoch wieder zu und die Anämie kann mit einer oralen Eisentherapie erfolgreich behoben werden. Seltener führen ein Folsäure- oder Vitamin-B12-Mangel zu schwereren Formen der Anämie.

Blutergüsse oder eine verlängerte Blutungszeit können bei Zöliakiepatient*innen aufgrund einer verminderten FettabSORption und eines Mangels an fettlöslichen Vitaminen auftreten (einschließlich Vitamin K, das für die Produktion mehrerer am Blutgerinnungsprozess beteiligter Proteine notwendig ist). Ein Vitamin-K-Mangel kann ebenso zu verlängerten Blutungen während der Menstruation oder nach zahnärztlichen Eingriffen führen. Um Blutungskomplikationen zu vermeiden, überprüft*die Arzt*Ärztin in der Regel den Vitamin-K-Spiegel, bevor

er*sie eine obere Endoskopie und eine Gewebeentnahme zur Diagnose einer Zöliakie durchführt.

Bösartige Störungen der Immunzellen (Lymphome) können als Komplikation einer Zöliakie auftreten.

Wachstum, Entwicklung und allgemeiner Gesundheitszustand

Geringes Körpergewicht oder langsame Gewichtszunahme wird häufig bei Kleinkindern aufgrund der beeinträchtigten Nährstoffaufnahme und des Energiemangels beobachtet. Bei Jungen im Schulalter mit unentdeckter Zöliakie wurde in Screening-Studien gezeigt, dass sie magerer sind als ihre Altersgenossen. Viele Erwachsene mit Zöliakie sind abgemagert oder können nicht wie gewünscht zunehmen. Es sind aber auch Normalgewicht oder sogar Übergewicht möglich und diese schließen das Vorliegen einer Zöliakie nicht aus.

Gewichtsverlust ist ein schwerwiegendes Zeichen für eine Malabsorption und wird üblicherweise von Müdigkeit, allgemeiner Schwäche, Konzentrationsschwäche und Anzeichen für andere Nährstoffmängel begleitet.

Eine **Wachstumsverzögerung** bei Kindern kann mit einer langsamen Gewichtszunahme einhergehen, kann aber auch als isoliertes Anzeichen einer Zöliakie auftreten. Bei Mädchen mit unentdeckter Zöliakie wurde in Bevölkerungs-Screening-Studien festgestellt, dass sie kleiner sind als ihre Altersgenossen. Kinder, die wegen Kleinwuchs in endokrinologischen Abteilungen landen, werden in der Regel auf Zöliakie hin untersucht. Zöliakie kann nämlich auch ohne abdominale Symptome und bei normalgewichtigen Personen vorliegen.

Kurzwüchsigkeit bei Erwachsenen ist das Ergebnis eines Wachstumsversagens im Jugendalter und kann durch die rechtzeitige Diagnose einer Zöliakie vor Abschluss des Wachstumsprozesses vermieden werden. Wenn das Wachstum abgeschlossen ist und sich die knorpeligen Wachstumsfugen in den Knochen schließen, wird sich die endgültige Körpergröße trotz optimaler Behandlung nicht ändern.

Eine **verzögerte Pubertät** zeigt sich häufig, wenn Gewichtszunahme und Wachstum stark beeinträchtigt sind. Nach der Behandlung

mit einer glutenfreien Diät kommt es hier für gewöhnlich zu einem Aufholprozess.

Allgemeines Unwohlsein und ein Mangel an Energie sind häufige Anzeichen einer Zöliakie bei Erwachsenen. Die Patient*innen klagen über ständige Müdigkeit, können häufige Kopfschmerzen haben und leiden an schlechter Laune oder sind sogar depressiv. Stimmungsschwankungen sind auch bei kleinen Kindern häufig, die ihre unangenehmen Körpergefühle nicht richtig erklären können.

Hautkrankheiten

Dermatitis herpetiformis, auch bekannt als Morbus Duhring, ist eine kutane Manifestation der Zöliakie, die durch einen juckenden und blasenbildenden Ausschlag gekennzeichnet ist. Dieser Ausschlag tritt typischerweise an den Ellenbogen, Knien, Schultern, am Rücken und Gesäß oder an anderen Streckseiten auf, wobei die Extremitäten symmetrisch betroffen sind. Er spricht üblicherweise nicht auf eine lokale Salbenbehandlung an und führt durch den Juckreiz und das Kratzen zur Bildung von Krusten, Wunden und Depigmentierung. Die Dermatitis herpetiformis tritt meist bei Erwachsenen auf, und zwar bei Männern etwas häufiger als bei Frauen. Obwohl nur 15–20 % der Patient*innen mit Dermatitis herpetiformis gastrointestinale Symptome einer Zöliakie aufweisen, leidet die Mehrheit an einer Zottenatrophie. Der Goldstandard für die Diagnose ist der Nachweis von granulären IgA-Ablagerungen in den Hautbiopsien. Die Dermatitis herpetiformis wird mit einer strikten, lebenslangen glutenfreien Diät behandelt und manchmal kann es längere Zeit – sogar bis zu 2 Jahre – dauern, bis der Ausschlag verschwindet. Patient*innen mit schweren Hautsymptomen benötigen möglicherweise zusätzlich zur Diät spezielle Medikamente, die jedoch keinen Einfluss auf die Zöliakie selbst haben. Die strikte glutenfreie Diät sollte auf alle Fälle zusätzlich eingehalten werden.

Andere Hautkrankheiten. Haarausfall tritt meist diffus und nur selten in Form einzelner Flecken oder als vollständiger Haarverlust auf. Die Haarschäfte sind dünner und brüchiger. Obwohl Haarausfall ein Leitsymptom sein kann, wird er bei Patient*innen am häufigsten nach einer kurzen Zeit der glutenfreien Ernährung beobachtet, wenn sich deren Allgemeinzustand und die

Nährstoffaufnahme bereits verbessert haben. Eine schnelle Gewichtszunahme erfordert den Einbau von viel Eisen und Zink in die neu synthetisierten Proteine im Körper, und selbst eine verbesserte Aufnahme von Mineralien kann diesen Bedarf eventuell nicht ausreichend decken. Dies kann zum Verlust von sich schnell erneuernden Geweben, wie z. B. Haaren, führen. Daher erfordert Haarausfall oft eine langwierige Eisen- und Zinkersatztherapie.

Brüchige Nägel können bei Erwachsenen aufgrund von Nährstoff-, Eisen- oder Spurenelementmangel auftreten.

Auch **trockene Haut** kann ein Symptom für Vitaminmangel sein. Eisenmangel kann atopische Krankheitszeichen verschlimmern, aber das atopische Ekzem an sich hat nichts mit Zöliakie zu tun und verschwindet nicht durch eine glutenfreie Ernährung.

Erkrankungen von Leber, Milz und Bauchspeicheldrüse

Erhöhte Leberenzymwerte werden häufig in Labortests bei der Diagnose von Zöliakie gefunden und können sich nach einer Behandlung mit glutenfreier Ernährung verbessern. Energie- und Eiweißmangel als Folge der gestörten Resorption kann die Leberfunktion stark beeinflussen und zu Fettansammlungen und Entzündungen in der Leber selbst führen. Autoimmunhepatitis und autoimmune biliäre (die Galle betreffende) Erkrankungen können mit Zöliakie assoziiert sein.

Schweres Leberversagen aufgrund von Zöliakie wurde bei Patient*innen festgestellt, die auf eine Lebertransplantation warteten. Ihr Zustand verbesserte sich nach der Diagnose und Behandlung der Zöliakie. Bei diesen Patient*innen wurden Antikörper gegen Transglutaminase in der Leber nachgewiesen.

Eine **Milzfunktionsstörung (Hyposplenismus)** ist das Merkmal einer langjährigen Zöliakie, die bei Erwachsenen diagnostiziert wird. Hyposplenismus kann die Abwehr gegen bestimmte Bakterien beeinträchtigen, vor allem gegen solche, die Infektionen der Atemwege oder des Nervensystems verursachen. Daher kann eine entsprechende Impfung erforderlich sein.

Eine **Pankreasinsuffizienz** findet sich häufig bei allen Zöliakie-Fällen, die mit schweren Resorptionsproblemen einhergehen, weil die Bauchspeicheldrüse nicht richtig vom Darm stimuliert wird.

Normalerweise induzieren die von den Darmzotten produzierten Substanzen die Absonderung von Verdauungsenzymen. Außerdem kann die Bauchspeicheldrüse durch den Eiweißmangel geschädigt werden. Eine solche Insuffizienz verschwindet nach erfolgter Behandlung der Zöliakie und die Einnahme von Pankreasenzympräparaten kann in den ersten Therapiemonaten von Vorteil sein. Bei Erwachsenen, die ihre Diagnose erst nach langjähriger Malabsorption bekommen, kann sich eine dauerhafte Pankreasinsuffizienz aufgrund der Schädigung der Sekret absondernden Drüsen durch Antikörper gegen Transglutaminase entwickeln. Darüber hinaus können Antikörper auch die sogenannten Pankreasinseln, die für die Insulinsekretion zuständig sind, schädigen und so einen Diabetes mellitus verursachen.

Herz-Kreislauf-Erkrankungen

Dilatative Herzerkrankung und Herzinsuffizienz. Antikörper gegen Transglutaminase können sich auch im Herzmuskel ablagern und die Pumpfunktion beeinträchtigen. Einige Patient*innen entwickeln nach Absetzen der glutenfreien Diät einen rasch fortschreitenden, lebensbedrohlichen Zustand. Virusinfektionen oder ein Mangel an Spurenelementen können zu diesen schweren Komplikationen beitragen, die in der Regel eine Behandlung mit immunsuppressiven Medikamenten oder in einigen Fällen sogar eine Herztransplantation erforderlich machen.

Erkrankungen der Lunge

Restriktive Lungenerkrankungen (Pneumonitis oder Alveolitis) können bei Zöliakiepatient*innen auftreten, möglicherweise aufgrund eines immunvermittelten Mechanismus. Bei Kindern mit schwerer Anämie und Malabsorption können bedingt durch ihren schlechten allgemeinen Gesundheitszustand häufige Atemwegsinfektionen auftreten.

Nierenstörungen

Eiweiß oder Blut im Urin kann ein Zeichen für eine Beteiligung der Nieren an der Immunreaktion sein. Antikörper gegen Transglutaminase können sich in der Niere ablagern und eine Entzündung hervorrufen. Es ist bekannt, dass Zöliakie häufiger bei Patient*innen auftritt, die an einer speziellen Nierenerkrankung, der sogenannten IgA-Nephropathie, leiden.

Muskuloskelettales System

Geschwollene Beine können durch zu niedrige Eiweißwerte im Blut aufgrund von Mängeln in der Nährstoffaufnahme sowie einer gestörten Bildung (Aminosäuren, Spurenelemente) verursacht werden.

Muskelkrämpfe oder Muskelschmerzen (Myalgie). Einige Patient*innen klagen über Muskelschmerzen oder -krämpfe, die durch einen niedrigen Kalium-, Kalzium- oder Magnesiumspiegel verursacht werden. Diese Schmerzen treten oft in der Nacht oder nach dem Gehen auf.

Muskelschwäche und verminderter Muskeltonus treten häufig auf, besonders bei kleinen Kindern mit Zöliakie. Bei älteren Patient*innen kann Muskelschwäche mit einem Vitamin-E-Mangel in Verbindung gebracht werden. Und bei einigen Patient*innen können Antikörper gegen neuromuskuläre Proteine eine Schwäche auslösen. Das Myalgie-Syndrom kann bei Zöliakie auftreten, ist jedoch bei Patient*innen ohne Zöliakie häufiger zu finden.

Gelenkschmerzen und -entzündungen können unter die Autoimmunmerkmale der Zöliakie fallen und einer Arthritis ähneln. Sie verschwinden jedoch häufig nach Einführung einer glutenfreien Ernährung.

Osteoporose und Osteopenie. Eine verminderte Knochendichte tritt häufig bei Erwachsenen mit klinischem Bild einer Malabsorption und bei Patient*innen mit einer langjährigen aktiven Erkrankung auf. Osteopenie und Osteoporose erfordern sorgfältiges Augenmerk und Untersuchungen in Richtung Zöliakie, insbesondere bei Männern. Bei Kindern kann Rachitis aufgrund eines niedrigen Serum-Vitamin-D-Spiegels auftreten.

Veränderungen der Gesichtsproportionen können auftreten, wenn sich eine Zöliakie bereits entwickelt hat, aber in der Kindheit nicht erkannt wird. Der mittlere Teil des Gesichts kann unterentwickelt sein, während die Frontpartie stärker ausgeprägt ist. Diese Veränderungen bei Kindern können durch eine rechtzeitige Diagnose der Zöliakie und eine entsprechende Behandlung mit einer glutenfreien Diät verhindert werden.

Neurologische Probleme

Kopfschmerzen treten häufig auf und stehen oft im Zusammenhang mit Eisenmangel. Zöliakiepatient*innen leiden jedoch nur selten an einer klassischen Migräne.

Stimmungs- und Verhaltensstörungen können als Leitsymptome einer Zöliakie auftreten. Weiters kann es zu Hyperaktivität, Konzentrationsproblemen, Müdigkeit, benebeltem Geist und Depressionen kommen. Sowohl Erwachsene als auch Kinder können reizbar sein und ihre soziale Integration kann beeinträchtigt sein. Oft werden die Patient*innen an einen*eine Psycholog*in oder Psychiater*in überwiesen, bevor die Zöliakie erkannt wird. Energiemangel und Anämie können zu schlechteren Leistungen in der Schule beitragen.

Sensorik oder Gangstörungen, Neuropathie, können bei einem Mangel an Vitaminen, insbesondere an B12, oder anderen Spurenelementen auftreten. Ein Immunmechanismus wurde postuliert.

Ataxie ist eine besondere Form der Bewegungsbeeinträchtigung und gilt als degenerative Erkrankung des Kleinhirns. Diese entsteht wiederum als Folge einer langjährigen Krankheit, die mit dem Verlust eines speziellen Typs von Nervenzellen im Gehirn einhergeht. Bei der Ataxie ist die Koordination des Körpergleichgewichts, des Gangs und der willkürlichen Bewegungen beeinträchtigt, und auch die geistige Leistungsfähigkeit kann sich verschlechtern (Demenz). Wenn diese Komplikation vorliegt, kann mit der glutenfreien Diät meist keine oder nur eine sehr geringe Besserung erreicht werden. Im Gehirn solcher Patient*innen wurden Antikörper gegen neurale Transglutaminase (Typ-6 und Typ-2) gefunden.

Epilepsie kann mit Zöliakie assoziiert sein. Es wurden Fälle von Patient*innen mit Verkalkungen in bestimmten Hirnarealen beschrieben.

Fortpflanzungsorgane

Unfruchtbarkeit und Fehlgeburten sind häufige Leitsymptome bei Frauen, bevor die Diagnose einer Zöliakie gestellt wird. Daher sollten Paare mit Fruchtbarkeitsstörungen auf Zöliakie

untersucht werden. Bei Patientinnen kann es zu Schwierigkeiten kommen, schwanger zu werden und es wurde von einer höheren Fehlgeburtsrate berichtet. Bei einer bestätigten Zöliakie kann die Behandlung mit einer glutenfreien Diät von Vorteil sein. Das Geburtsgewicht von Kindern, die von Müttern mit unbehandelter Zöliakie geboren werden, kann niedriger ausfallen. Es wurde über Funktionsstörungen der Plazenta berichtet, wofür möglicherweise Antikörper verantwortlich sind, die sich in der Plazenta ablagern oder über die Nabelschnur aus dem Blut der Mutter in das Kind gelangen.

Eine **deutliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes nach der Geburt** ist eine typische Manifestation der Zöliakie bei jungen Frauen mit unerkannter oder unbehandelter Zöliakie. Diese tritt um den Zeitpunkt herum auf, wenn das Baby etwa 6 Wochen alt ist. Im Zusammenhang mit der Nährstoff-Malabsorption kann bereits die Schwangerschaft eine große Herausforderung darstellen. Während der Stillzeit muss täglich etwa 1 Liter Muttermilch produziert werden, was einen erheblichen Eiweißverlust pro Tag bedeutet. Stillende Mütter können schnell einen niedrigen Bluteiweißspiegel mit Kreislaufproblemen und Beinödemen als Folge entwickeln. Auch Durchfall und Gewichtsverlust treten häufig auf und solcherart betroffene Mütter müssen möglicherweise auf einer Intensivstation behandelt werden.

Assoziierte Störungen

Zöliakie tritt häufiger in Verbindung mit einer Reihe anderer Erkrankungen auf, darunter Diabetes mellitus Typ 1, Schilddrüsenerkrankungen, IgA-Mangel, Down-Syndrom, Turner-Syndrom, Williams-Syndrom. Bei diesen Erkrankungen kann die Zöliakie asymptomatisch verlaufen und muss durch ein Screening erkannt werden.

Die häufigsten Nährstoffmängel bei Zöliakiepatient*innen

Häufige Mangelerscheinungen bei Zöliakiepatient*innen (insbesondere bei kürzlich diagnostizierter oder unbehandelter Zöliakie) sind Defizite an Kalzium, Vitamin D, Vitamin B12 und Eisen.

Kalzium ist notwendig für den Aufbau und die Erhaltung starker Knochen und Zähne. Darüber hinaus benötigen auch Herz,

Muskeln und Nerven Kalzium, um richtig zu funktionieren. Bei Patient*innen mit Laktoseintoleranz liegt häufiger ein Kalziummangel vor. Milch und Milchprodukte sind optimale Kalziumquellen; eine ausreichende Menge für einen erwachsenen Menschen oder Jugendlichen sind ca. 3–4 Portionen Milch/ Milchprodukte täglich (1 Portion entspricht etwa der Größe einer Faust oder Handfläche des*der Patient*in). Bei Patient*innen mit Laktoseintoleranz empfiehlt es sich, laktosefreie Produkte oder mit Kalzium angereicherte pflanzliche Produkte zu wählen. Nüsse, Hülsenfrüchte, Samen und Sardinen sind ebenfalls reich an Kalzium. Wenn es dem*der Patient*in nicht möglich ist, genügend Kalzium mit der Nahrung zu sich zu nehmen, wird eine Nahrungsergänzung empfohlen.

Vitamin D hilft bei der Regulierung der Menge an Kalzium und Phosphat im Körper. Diese Mineralien werden benötigt, um Knochen, Zähne und Muskeln gesund zu halten. Vitamin D ist auch wichtig für das Immunsystem. Das Risiko eines niedrigen Vitamin-D-Spiegels ist von Oktober bis April größer, wenn die Haut zu wenig der Sonne ausgesetzt ist. Besonders im Winter ist es empfehlenswert, mehr Vitamin D mit der Nahrung aufzunehmen. Optimale Quellen für Vitamin D sind Seefisch, Eigelb, Milch und andere Milchprodukte sowie Leber.

Für eine ausreichende Aufnahme von Vitamin B12 ist es notwendig, zumindest eine kleine Menge an Lebensmitteln tierischer Herkunft (Fleisch, Fisch, Ei, Milch) zu verzehren. Für Veganer*innen scheint eine Supplementierung von Vitamin B12 unverzichtbar zu sein.

Eisen ist ein wesentlicher Bestandteil des Hämoglobins (Protein der roten Blutkörperchen), das Sauerstoff über das Blut ins Gewebe transportiert. Eisenmangel äußert sich als Eisenmangelanämie (sideropenische Anämie), Schwäche, Kurzatmigkeit und blasser Haut. Optimale Eisenquellen sind Fleisch (rotes Fleisch enthält mehr Eisen), Leber, Eigelb, Hülsenfrüchte, einige Nüsse, dunkelgrünes, gelbes und oranges Gemüse und Obst. Wenn Sie Vegetarier*in sind und sich glutenfrei ernähren, ist der Verzehr von Eiern und Hülsenfrüchten ebenfalls empfehlenswert.

Wie wird Zöliakie diagnostiziert?

Die Diagnose der Zöliakie ist wie das Zusammenfügen von Puzzlesteinen. Wenn alle Teile des Puzzles (klinisches Bild und verschiedene diagnostische Tests) perfekt zusammenpassen, können Kliniker*innen die Zöliakie leicht diagnostizieren. Manchmal passen die Tests jedoch nicht optimal zusammen. Unter diesen Umständen gestaltet sich die Diagnose der Krankheit sehr herausfordernd. Es ist äußerst wichtig, dass eine Person, die sich testen lässt, vor dem Test normale Mengen an Gluten zu sich nimmt. Jede Reduzierung von Gluten in der Nahrung kann einen großen Einfluss auf die Ergebnisse der Bluttests und der Darmbiopsie haben.

Bluttests – serologische Tests

Der erste Schritt zur Diagnose der Zöliakie ist die Bestimmung spezifischer Antikörper im Blut. Bei Zöliakie können Antikörper gegen das Enzym Gewebetransglutaminase t-TG (TGA), das in vielen menschlichen Geweben vorkommt, nachgewiesen werden. Diese Antikörper werden nur beim Verzehr von Gluten gebildet und sind bei Personen, die nicht an dieser Krankheit leiden, sehr selten zu finden. Die Antikörper-Werte normalisieren sich in der Regel innerhalb weniger Monate, nachdem der*die Zöliakiepatient*in mit einer strikten glutenfreien Diät begonnen hat. Das Gleiche gilt für Anti-Endomysial-Antikörper (EMA), die ebenso zuverlässig sind wie die TGA – allerdings ist der Test schwieriger durchzuführen und daher teurer. Aus diesem Grund verwenden Kliniker*innen ihn als Zweitlinientest, um einen zuvor positiven TGA-Test zu bestätigen.

Die aktuellen Leitlinien der ESPGHAN (European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition) für die Zöliakie-Diagnose bei Kindern erlauben es Kliniker*innen, die Krankheit in bestimmten Fällen ohne obere Endoskopie und Darmbiopsie zu diagnostizieren. Dieser Ansatz kann bei Kindern und Jugendlichen angewendet werden, die sehr hohe TGA-Werte und einen positiven, bestätigenden EMA-Test in einer zweiten Blutprobe aufweisen. Da beide Tests typischerweise nur das Vorhandensein von Antikörpern der Klasse IgA bestimmen, muss auch die Gesamtkonzentration von Immunglobulin A (Gesamt-IgA) ermittelt werden. Wenn eine niedrige Gesamt-IgA-Konzentration festgestellt wird, sollten andere Tests zur Bestimmung von IgG-Antikörpern verwendet werden.

Point-of-Care-Tests

Point-of-Care-Tests zur Bestimmung von Auto-Antikörpern im Kapillarblut (meist aus der Fingerkuppe gewonnen) sind in vielen Regionen verfügbar. Diese Tests reichen jedoch nicht aus, um eine Zöliakie zu diagnostizieren und die Ergebnisse müssen mit einem*einer Kliniker*in besprochen werden. Wenn nun Gluten allein auf der Grundlage dieser Tests aus der Ernährung verbannt wird, kann das die Durchführung und Auswertung von Labor-Bluttests, die zuverlässiger sind und zur Bestätigung der Diagnose durchgeführt werden müssen, ernsthaft beeinflussen.

Darmbiopsie

Wenn der erste Autoantikörpertest auf eine Zöliakie hindeutet, sind immer weitere Untersuchungen erforderlich, um die Diagnose zu bestätigen. In einigen Fällen ist es notwendig, eine Darmbiopsie durchzuführen. Bei Kindern und Jugendlichen kann dies jedoch unter bestimmten Umständen vermieden werden.

Eine obere Endoskopie mit Gewebeentnahme (Biopsie) aus dem oberen Dünndarm (Zwölffingerdarm) ermöglicht es den Patholog*innen, die für die Zöliakie typischen Veränderungen zu bestimmen:

- Erhöhte Anzahl von intraepithelialen Lymphozyten (IEL)
- Abflachung der Schleimhautzotten im Dünndarm – Zottenatrophie
- Vergrößerung der Krypten – Kryptenhyperplasie

Sie sollten nicht mit der glutenfreien Diät beginnen, bevor die Diagnose bestätigt wurde!

Der*die Patholog*in bestimmt den Grad der Schädigung (oder Veränderungen) mit Hilfe der „Marsh (Oberhuber)“-Klassifikation.

Es wird empfohlen, mindestens eine Probe aus dem ersten Teil des Zwölffingerdarms (Bulbus) und mindestens 4 Proben aus dem von der Körpermitte entfernten Teil des Zwölffingerdarms zu entnehmen.

Ein Histologiebefund, der ohne positive Autoantikörper auf eine Zöliakie hinweist, reicht allein nicht aus, um eine Zöliakie zu diagnostizieren!

HLA-Testung

Gentests sind besonders hilfreich, um eine Zöliakie auszuschließen. Personen, die negativ auf HLA-DQ2 oder HLA-DQ8 getestet wurden, haben kein Risiko, die Krankheit zu entwickeln, und weitere Tests sind nicht notwendig. HLA-DQ2 und HLA-DQ8 sind genetische Risikomarker, die spezifisch für Zöliakie sind. Sie finden sich bei etwa einem Drittel der Allgemeinbevölkerung.

Wie wird eine Zöliakie ohne Darmbiopsie diagnostiziert?

Gemäß den aktuellen Leitlinien der ESPGHAN (European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition) gilt die Diagnose Zöliakie bei Kindern und Jugendlichen bei Erfüllung aller folgenden spezifischen Kriterien als gesichert – ohne dass eine obere Endoskopie und eine Darmbiopsie erforderlich sind:

1. Die TGA-IgA-Werte müssen sehr hoch sein, d. h. sie müssen mehr als das Zehnfache der oberen Grenze des Cut-off-Wertes betragen.
2. Die Auto-Antikörper gegen EMA müssen in einer zweiten Blutprobe positiv sein.
3. Der*die pädiatrische Gastroenterolog*in sollte in den Prozess involviert sein und den Eltern und dem*der Patient*in den „No Biopsy“-Ansatz erklären.

Risikogruppen

Es gibt bestimmte Gruppen von Menschen, die ein höheres Risiko in sich tragen, an Zöliakie zu erkranken. Es ist sehr wichtig, bei diesen Gruppen aktiv nach der Krankheit zu suchen. Der erste Schritt kann ein Gentest auf HLA-DQ2 oder DQ8 sein, und wenn das genetische Risiko bestätigt wird, müssen diese Personen weiteren serologischen Tests unterzogen werden. Da Zöliakie in jedem Alter auftreten kann, sollten Personen mit positiven HLA-DQ2- oder DQ8-Haplotypen regelmäßig beobachtet werden, um eine Erkrankung mit verzögertem Ausbruch zu erkennen.

Familienangehörige

Aufgrund der genetischen Veranlagung tritt Zöliakie gehäuft bei Familienmitgliedern auf. Etwa eines von zehn Familienmitgliedern eines*einer Patient*in mit Zöliakie kann ebenfalls von der Krankheit betroffen sein.

Andere Hochrisikogruppen

Neben den Familienmitgliedern besteht auch bei anderen spezifischen Gruppen ein erhöhtes Risiko, an Zöliakie zu erkranken.

Eine der wichtigsten Gruppen stellen Patient*innen mit anderen Autoimmunerkrankungen dar:

- Typ-1-Diabetes mellitus
- Autoimmune Schilddrüsenerkrankungen
- Autoimmune Lebererkrankungen

Eine weitere wichtige Risikogruppe sind Patient*innen, die an einem relativ häufig auftretenden Immunglobulin-A-Mangel (IgA) leiden. Bei ihnen muss besonders darauf geachtet werden, die zöliakiespezifischen Antikörper der Klasse IgG zu bestimmen, da IgA-Tests aufgrund der geringen Konzentration (oder sogar des Fehlens) der gesamten IgA-Antikörper negativ ausfallen.

Bei Patient*innen mit bestimmten Chromosomenanomalien, wie z. B. dem Down-Syndrom, Turner-Syndrom oder Williams-Syndrom, wird ebenfalls ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer Zöliakie angenommen.

An Zöliakie erkrankte Personen sollten regelmäßig nachbeobachtet werden, um eine Verbesserung des Krankheitszustandes zu überwachen und die Entwicklung von schwerwiegenden Komplikationen und Komorbiditäten zu vermeiden.

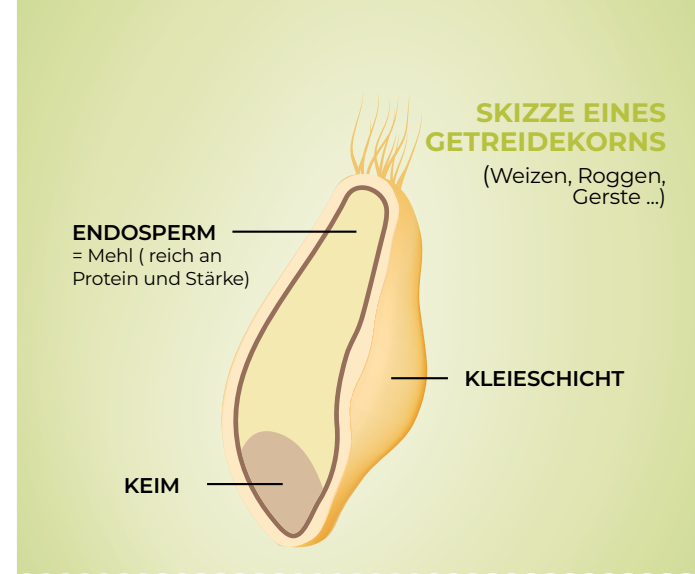
Behandlung

Die einzige Behandlungsform der Zöliakie ist die lebenslange Einhaltung einer strengen und glutenfreien Diät (GFD). Derzeit gibt es keine anderen zuverlässigen Behandlungsmöglichkeiten.

Was ist Gluten?

Gluten (lateinisch für „Leim“) ist der gebräuchliche Name für einen Proteinkomplex, der in den Körnern bestimmter Getreidesorten vorkommt. Gluten findet man im Endosperm von Körnern (im größeren, inneren Teil der Körner), wie z. B. in Weizen, Roggen, Gerste, Dinkel, Triticale, Khorasan-Weizen (Kamut), Emmer, Einkorn. Es ist auch in Produkten enthalten, die normalerweise aus Weizen hergestellt werden, wie Bulgur, Couscous, Udon-Nudeln, Panko, Tempuramehl, Sago und Kritharaki.

Gluten wird häufig in der Lebensmittel- und Kosmetikindustrie verwendet und zwar aufgrund seiner typischen Eigenschaften, die dem Endprodukt Viskosität, Elastizität und eine bessere Struktur verleihen. Es wird vor allem bei der Brotherstellung eingesetzt und verleiht dem Brot größeres Volumen und seine charakteristische Struktur. Gluten bezeichnet ein komplexes Gemisch von Proteinen, von denen die Prolamine und Gluteline die wichtigsten Proteingruppen darstellen. Es sind hauptsächlich die Prolamine, die für die Entwicklung von Symptomen bei Zöliakie verantwortlich zeichnen. Die Prolaminfraktion im Weizen wird als Gliadin bezeichnet. Die Prolamine verschiedener glutenhaltiger Getreidesorten unterscheiden sich voneinander, aber in den mit Weizen eng verwandten Getreidesorten weisen diese Proteine (Secalin in Roggen, Hordein in Gerste) nur geringfügige Unterschiede auf und werden zusammenfassend als Gluten bezeichnet. Hafer ist weniger eng mit Weizen, Roggen und Gerste verwandt und seine Prolaminfraktion (Avenin genannt) weist ausreichende Unterschiede auf. Dies ist der Grund, warum



fast alle Menschen mit Zöliakie Hafer sehr gut vertragen, solange eine Kreuzkontamination mit glutenhaltigen Getreidesorten ausgeschlossen ist. Da Hafer durch den engen Kontakt mit Weizen, Roggen und Gerste während des Anbaus, der Lagerung und der Verarbeitung häufig mit Gluten verunreinigt werden kann, ist nur der Verzehr von zertifiziertem, glutenfreiem Hafer erlaubt.

Wenn Hafer zuvor gänzlich vom Speiseplan gestrichen wurde, sollte er nur unter ärztlicher Aufsicht wieder in eine glutenfreie Ernährung aufgenommen werden.

Glutenfreie Diät (GFD)

Sobald die Diagnose einer Zöliakie bestätigt ist, müssen auch Spuren von Gluten gemieden werden. Wenn kein Gluten in der Ernährung enthalten ist, findet das Immunsystem keinen „Gegner“ vor, auf den es reagieren muss und die Symptome verschwinden in der Regel. Doch nur weil die Symptome verschwinden, heißt das nicht, dass die Krankheit geheilt

ist. Sobald Gluten wieder aufgenommen wird, würden die Immunzellen sofort erneut reagieren, was wiederum zu einer systemischen Reaktion führt.

Bei einer strikten GFD normalisieren sich die mit der Zöliakie assoziierten Antikörperspiegel allmählich und das betroffene Gewebe erholt sich normalerweise vollständig. Dies kann jedoch mehrere Monate dauern, während sich die Symptome – insbesondere bei Kindern – viel schneller bessern können.

Obwohl die GFD eine gründliche Umstellung des Lebensstils erfordert, sollten die Patient*innen bedenken, dass sie keine Nebenwirkungen hat. Wenn sie mit Bedacht und unter Aufsicht von Kliniker*innen und/oder Ernährungsberater*innen durchgeführt wird, kann die Diät den allgemeinen Gesundheitszustand der Zöliakiepatient*innen verbessern.

Es gibt verschiedene Lebensmittelgruppen, die bei der glutenfreien Diät berücksichtigt werden müssen.

Von Natur aus glutenhaltige Lebensmittel

Nur wenige Getreidesorten enthalten tatsächlich Gluten, werden aber aufgrund ihrer Eigenschaften, u. a. wegen ihres Glutengehalts, der für die typische Backfähigkeit verantwortlich ist, weltweit in großen Mengen produziert. Darunter fallen Weizen und alle Weizensorten, Roggen und Gerste. Körner, die von Natur aus Gluten enthalten, und alle Produkte, die aus diesen Körnern hergestellt werden, wie z. B. Backwaren (Brot, Kuchen und Pizza), Nudeln, frittierte Lebensmittel und Bier, müssen gemieden werden.

Von Natur aus glutenfreie Lebensmittel

Es gibt viel mehr Lebensmittel, die von Natur aus glutenfrei sind, als glutenhaltige Lebensmittel. Einige haben überhaupt nichts mit Getreide zu tun, z. B. Obst, Gemüse, tierische Produkte (Fleisch, Milch und Eier), Kartoffeln und Wurzeln.

Darüber hinaus gibt es von Natur aus glutenfreies Getreide, wie Reis und Mais. Cerealien, die von Natur aus kein Gluten enthalten, können erfolgreich als Ersatz für glutenhaltige Cerealien verwendet werden.

Verarbeitete getreidefreie Lebensmittel

Gluten kann in vielen Lebensmitteln enthalten sein, in denen man es normalerweise nicht erwarten würde (Käse, Süßigkeiten, Soßen, Gewürze, einige Fleischprodukte und viele Milchprodukte). Diese Produkte können Gluten in Form eines Lebensmittelzusatzstoffes enthalten, der die Eigenschaften der Lebensmittel verbessern soll.

Andere Produkte

Gluten findet sich auch in Non-Food-Produkten, vor allem in Medikamenten, Kosmetika und Spielzeug, aber auch auf Briefumschlägen oder Briefmarken. Diese Produkte können bei einer Person mit Zöliakie zu den gleichen Folgen führen, als wenn sie mit der Nahrung Gluten aufgenommen hätte – allerdings nur, wenn das Gluten in den Magen-Darm-Trakt gelangt. Einfacher Hautkontakt ist nicht gefährlich.

Medikamente und Kosmetika bei Zöliakie

Glutenhaltige Medizinprodukte bei Zöliakie

Die Zusammensetzung von Medikamenten ist komplex. Unter anderem enthalten sie Bestandteile, die als Hilfsstoffe (Wirkstoff, Absorptionsmittel, Bindemittel, Farbstoffe) bezeichnet werden. Diese Hilfsstoffe können Weizenstärke, Weizengluten und andere verwandte Körner enthalten. Laut der amerikanischen Gesundheitsbehörde FDA finden sich folgende mögliche Glutenquellen und -mengen in oralen Arzneimitteln: Weizengluten als Inhaltsstoff, Weizengluten als Verunreinigung in aus Weizen gewonnenen Inhaltsstoffen, Weizengluten als zufällige Verunreinigung.

In der EU schreibt das Europäische Arzneibuch und die Europäische Arzneimittelagentur (EMA) einen Grenzwert von 0,3 % Proteingehalt in Weizenstärke vor, wodurch der Glutengehalt auf 100 ppm begrenzt wird. Bei Medikamenten, die in geringen Mengen und über einen kurzen Zeitraum eingenommen werden, wird die aufgenommene Menge an Gluten als unbedenklich angesehen. Medikamente dürfen als „glutenfrei“ gekennzeichnet werden, wenn die Menge an Gluten weniger als 20 ppm beträgt. Der Glutengehalt pro Tablette muss in der Packungsbeilage des Arzneimittels angegeben werden. Bei einer Langzeit- oder Mehrfachbehandlung mit Arzneimitteln sollte ein individueller Plan mit dem*der Arzt*Ärztin besprochen werden. Hierbei ist die Gesamtmenge des eingenommenen Glutens zu berücksichtigen. Nahrungsergänzungsmittel, Vitamine und Medizinprodukte

fallen nicht unter die oben genannten Regelungen. Zöliakiepatient*innen sollten die Etiketten sorgfältig auf den Glutengehalt überprüfen.

Hautpflege-, Make-up- und Hygieneprodukte bei Zöliakie

Es gibt viele Non-Food-Produkte, wie z. B. Zahnpasta, Make-up und Hautpflegeprodukte, die im täglichen Leben verwendet werden und Gluten enthalten können. Glutenhaltige Hautpflegeprodukte können von Personen mit Zöliakie gefahrlos verwendet werden, da die Hautbarrieresubstanzen in der Größe von Gliadin nicht durchlässt. Die Anwendung großer Mengen glutenhaltiger Hautpflegeprodukte auf verletzter Haut ermöglicht eine systemische Aufnahme von Gluten, die ein gluteninduziertes Autoimmunphänomen auslösen könnte.

Die Gesamtmenge an Gluten, die in kosmetischen Produkten enthalten ist, hängt von der eingesetzten industriellen Verarbeitung ab. Die regelmäßige Verwendung von Lippenprodukten, die eine hohe Menge an Gluten enthalten, könnte theoretisch zu einem gluteninduzierten Phänomen bei Zöliakiepatient*innen führen. Veröffentlichte Studien in den USA und Europa deuten jedoch darauf hin, dass die Menge an Gluten in den meisten Lippenstiften, Hautpflegeprodukten, Zahnpasten und Mundhygieneprodukten zwischen nicht nachweisbar und weniger als 20 ppm schwankt.

Wie streng sollte die glutenfreie Diät sein?

Es ist äußerst schwierig, eine völlig glutenfreie Diät einzuhalten. Obwohl Patient*innen unterschiedlich auf Gluten reagieren, wurde festgestellt, dass eine tägliche Aufnahme von bis zu 10 mg reinem Gluten bei der Mehrheit der Patient*innen höchstwahrscheinlich keine Anzeichen oder Symptome verursacht. Es gilt inzwischen als allgemein anerkannt, dass die maximale Menge an Gluten in Lebensmitteln 20 mg/kg nicht überschreiten darf (üblicherweise als 20 Teile pro Million (ppm) bezeichnet).

Patient*innen sollten sich nicht durch Begriffe wie

Unsere schematische Darstellung eines „Ernährungskreises“ zeigt den empfohlenen Anteil der einzelnen Lebensmittelgruppen an der täglichen Ernährung. Jede Portion ist so groß wie die Handfläche oder Faust des*der Patient*in. Es wird empfohlen, maximal eine Portion Süßigkeiten oder salzige Snacks pro Tag zu verzehren.

- ① CEREALIEN/GETREIDE, KARTOFFELN, SÜSSKARTOFFELN, BROT, NUDELN: 6-11 PORTIONEN
- ② GEMÜSE: 3-5 PORTIONEN
- ③ FRÜCHTE: 2-4 PORTIONEN
- ④ MILCH UND MOLKEREIPRODUKTE: 2-3 PORTIONEN
- ⑤ FLEISCH, FISCH, GEFLÜGEL, EIER, HÜLSENFRÜCHTE: 2-3 PORTIONEN
- ⑥ ÖL, BUTTER, GHEE, MARGARINE, NÜSSE SOWIE ZUCKER, KOHLEN-SÄUREHALTIGE GETRÄNKE, SÜSSIGKEITEN: SPARSAM VERWENDEN
- ⑦ WASSER: 8 PORTIONEN



„sicherer“ oder „niedriger“ Glutengehalt in Zusammenhang mit Lebensmitteln verwirren lassen. Es gibt keine sichere Menge an Gluten und es sollten alle Anstrengungen unternommen werden, um Gluten vollständig aus der Ernährung des*der Patient*in zu eliminieren.

Kreuzkontamination

Kreuzkontaminationen können in jedem Stadium der Lebensmittelverarbeitung auftreten – von der ersten Ernte bis zur endgültigen Zubereitung der Lebensmittel – und es ist schwierig, sie zu vermeiden. Unbeabsichtigte Kreuzkontaminationen können für Patient*innen ein großes Problem darstellen und zu Gewebeschäden führen, insbesondere auf lange Sicht. Kreuzkontaminationen können an jedem Ort passieren. Die Patient*innen sollten diese „Hot Spots“ für mögliche Kreuzkontaminationen ausfindig machen und versuchen, diese zu meiden oder bestenfalls gleich zu verhindern.

Compliance – kooperatives Verhalten des*der Patient*in bei der Therapie

Es ist äußerst wichtig, dass die Patient*innen-Compliance in Bezug auf die glutenfreien Ernährung hoch ist. Compliance-Probleme, die jederzeit aus verschiedenen Gründen auftreten können, sind in der Regel bei Jugendlichen und älteren Menschen stärker ausgeprägt. Faktoren, die die Compliance negativ beeinflussen, können finanzieller, kultureller oder psychosozialer Natur sein. Es sollten alle Anstrengungen unternommen werden, um diese Faktoren zu erkennen oder bei regelmäßigen Besuchen beim*bei der Arzt*Ärztin und/oder Ernährungsberater*in anzusprechen.

Langfristige Folgen einer unerkannten/unbehandelten Zöliakie

Wenn bei einem*einer Patient*in eine Zöliakie diagnostiziert wird und er*sie eine strikte glutenfreie Diät einhält, klingen normalerweise alle Symptome wieder ab. Wird die glutenfreie Diät jedoch nicht strikt eingehalten oder wird die Krankheit erst im Erwachsenenalter oder mit erheblicher Verzögerung diagnostiziert, steigt das Risiko für Komplikationen. Diese Komplikationen, die bei Kindern selten auftreten, können irreversibel sein und die Einführung einer strikten glutenfreien Diät führt möglicherweise nicht zu einer vollständigen Behebung der bereits entstandenen Schäden. Sie können den Magen-Darm-Trakt oder jedes andere Organsystem betreffen.

Eine der möglichen gastrointestinalen Folgen bei erwachsenen Patient*innen ist die refraktäre Sprue. Dabei handelt es sich um eine seltene, aber schwerwiegende Komplikation, die durch gravierende Schleimhautschäden trotz Einführung einer strikten glutenfreien Diät gekennzeichnet ist. Eine weitere seltene gesundheitliche Langzeitfolge, die das Verdauungssystem betrifft, ist die exokrine Pankreasinsuffizienz.

Neben dem Verdauungssystem kann auch die Fortpflanzung durch die anhaltenden Entzündungen und Nährstoffmängel beeinträchtigt werden. Eine unbehandelte Zöliakie kann mit neurologischen Komplikationen wie Ataxie oder Epilepsie einhergehen. Durch die möglicherweise verminderte Knochendichte kann es zu Knochenbrüchen kommen. Bei einigen Patient*innen wurde die unbehandelte Erkrankung mit Myokarditis und psychiatrischen Störungen in Verbindung gebracht – diese Assoziationen können jedoch als sehr selten angesehen werden. Auch endokrine Störungen, wie Diabetes mellitus Typ 1 und Schilddrüsenerkrankungen, treten bei unbehandelter Zöliakie häufiger auf.

Die Entwicklung von Langzeitkomplikationen bei nicht diagnostizierter und/oder unbehandelter Zöliakie ist ein weiterer wichtiger Faktor, der eine frühzeitige Erkennung (und entsprechende Behandlung) der Krankheit bei allen symptomatischen Patient*innen sowie bei Patient*innen, die zu den so genannten Risikogruppen für Zöliakie gehören, erforderlich macht.

Grundlegende Empfehlungen für eine ausgewogene glutenfreie Ernährung

Je abwechslungsreicher Sie sich ernähren, desto wahrscheinlicher ist eine – für Ihre Gesundheit sehr wichtige – ausreichende Zufuhr aller essenziellen Nährstoffe. Bei einer glutenfreien Ernährung sind ziemlich viele Produkte ausgeschlossen, so dass das Risiko einer unzureichenden Aufnahme von Nährstoffen etwas höher ist. Es ist notwendig, die ausgeschlossenen Lebensmittel richtig auszugleichen. Eine ausgewogene glutenfreie Ernährung sollte nicht nur genügend glutenfreies Getreide enthalten, sondern auch genügend Obst, Gemüse, Hülsenfrüchte, Fleisch, Fisch, Eier, Nüsse, Samen, Milch und Öle. Alle Lebensmittelgruppen sollten in einem ausgewogenen Verhältnis konsumiert werden (siehe die Abbildung der gesunden Lebensmittelpyramide unten). Es gibt einige grundlegende Empfehlungen für eine ausgewogene glutenfreie Ernährung:

1. Jede Mahlzeit sollte Obst oder Gemüse, eiweißreiche Lebensmittel (Fleisch, Fisch, Ei, Hülsenfrüchte, Milch oder Milchprodukte) und stärkereiche Lebensmittel (Reis, Kartoffeln, glutenfreie Nudeln, Hülsenfrüchte etc.) enthalten.
2. Erwachsene und Kinder über 10 Jahre sollten glutenfreie Vollkornprodukte bevorzugen. Kinder unter 10 Jahren sollten Vollkorn- und raffinierte Getreideprodukte kombinieren.
3. Bevorzugen Sie hochwertige Öle anstelle von tierischen Fetten.
4. Reduzieren Sie stark verarbeitete Lebensmittel.
5. Begrenzen Sie Ihren Salzkonsum (die empfohlene maximale Salzaufnahme beträgt 2g täglich für Kinder unter 3 Jahren und 6g für Erwachsene).
6. Begrenzen Sie Ihre Zuckeraufnahme (diese sollte maximal 10% der Energiezufuhr ausmachen).

Zöliakie und Einhaltung der Diät

Die Zöliakie wird mit einer glutenfreien Diät behandelt. Diese Diät stellt die Darmschleimhaut wieder her und bessert bei den meisten Patient*innen die Symptome. Da die Diät sehr strikt eingehalten werden muss und Gluten in allen Arten von Lebensmitteln und Nichteisenerzeugnissen (Non Foods) enthalten sein kann, sollte gleich nach der Diagnose eine Überweisung an eine*n auf Zöliakie spezialisierte*n Ernährungsberater*in erfolgen.

Die glutenfreie Diät kann schwierig zu befolgen sein und zu sozialen Einschränkungen führen, da man Angst hat, außerhalb des eigenen Haushalts mit Gluten in Berührung zu kommen. Es ist bekannt, dass die Einhaltung der Diät von Patient*in zu Patient*in unterschiedlich ist, wobei die Nichteinhaltung (Non Compliance) bei Kindern und Jugendlichen zwischen 25–50 % liegt. Eine beabsichtigte und unbeabsichtigte Glutenaufnahme kann verschiedene Ursachen haben.

Eine unbeabsichtigte Aufnahme ist meist auf eine Kreuzkontamination während der Nahrungszubereitung oder bei Mahlzeiten mit anderen Personen, die gleichzeitig Gluten essen, zurückzuführen. Sie kann auch auf eine unzureichende Kennzeichnung von Lebensmitteln oder das unzureichende Lesen dieser Produktkennzeichnungen zurückzuführen sein. Eine absichtliche Glutenaufnahme tritt eher bei Patient*innen auf, die beim Verzehr von Gluten keine Symptome zeigen. Sie kann auch in der Adoleszenz auftreten, wobei Gruppendruck und Risikoverhalten zu Diätübertretungen führen. Ebenso bekannt ist, dass der Übergang von der Kindheit zum Erwachsenenalter zu einer erhöhten Non Compliance führt – möglicherweise aufgrund mangelnder medizinischer Betreuung, da viele Patient*innen noch vor den Nachuntersuchungen oder auf dem Weg dorthin „verloren gehen“.

Bei den meisten Patient*innen wird die Diättreue durch

den*die Arzt*Ärztin oder eine*n Diätassistent*in während der Nachsorgeuntersuchung bewertet. Die derzeit allgemein gültige, beste Methode dafür ist die Überprüfung der Diät in Kombination mit Labortests zur Messung der zöliakiespezifischen Antikörper. Es ist bekannt, dass diese Antikörper bei einer glutenfreien Diät immer weiter abnehmen, wobei es normalerweise 12 bis 24 Monate dauert, bis sie vollständig verschwinden. Man sollte sich nicht allein auf Bluttests verlassen, da diese nicht empfindlich genug sind, um Diätverstöße bei Kindern mit Zöliakie zu erkennen. Anstelle der zeitaufwändigen Ernährungsüberprüfungen wurden kurze Fragebögen entwickelt, die aber leider nicht alle Diätüberschreitungen erkennen. Ein vielversprechendes neues Werkzeug ist der Nachweis von immunogenen Gliadinpeptiden (den sogenannten GIPs). Wird Gluten aufgenommen, wird es über den Stuhl oder Urin ausgeschieden und kann gemessen werden. GIPs könnten z. B. bei Patient*innen mit rückläufigen, aber nach 2 Jahren immer noch positiven Zöliakie-Antikörpern oder bei Patient*innen, die ihre eigene Ernährung in Frage stellen oder trotz glutenfreier Ernährung weiterhin Beschwerden haben, hilfreich sein. Ob GIPs in der täglichen Praxis nützlich sein werden, hängt jedoch von weiteren Untersuchungen über das Verhältnis zwischen der Menge und der Zeit zwischen aufgenommenem und ausgeschiedenem Gluten im Stuhl/Urin ab.

Nachsorgeuntersuchungen

Wie häufig sind Nachsorgeuntersuchungen erforderlich?

Nachdem die Diagnose Zöliakie gestellt wurde, müssen die Patient*innen eine strenge glutenfreie Diät einhalten. Die erste Nachsorgeuntersuchung sollte 2–4 Monate nach der Diagnose durchgeführt werden, um die Einhaltung der Diät zu bestätigen und mögliche Probleme mit der Krankheitsbewältigung anzusprechen. Nach dem ersten Follow-up sollten die Patient*innen jährlich nachkontrolliert werden, sofern sie klinisch stabil sind.

Wozu sind die Nachsorgeuntersuchungen notwendig?

Bei den Nachsorgeuntersuchungen sollten die Patient*innen über mögliche krankheitsbedingte Symptome sowie über ihre Erfahrungen und die Einhaltung der glutenfreien Diät berichten. Serologische Tests (CD-spezifische Antikörpertests) sollten zusammen mit einer vollständigen körperlichen Untersuchung (einschließlich Gewicht, Größe und Body-Mass-Index des*der Patient*in) durchgeführt werden. Besondere Aufmerksamkeit muss dem Wachstum und der Entwicklung von Kindern gewidmet werden. Es sollten wiederholt Bluttests (d. h. komplettes Blutbild, Leberenzyme, Eisen, Kalzium, Vitamin D, Magnesium, Zink, B-Vitamin-Komplex) durchgeführt werden, wenn Blutwerte bei früheren Untersuchungen abnormal waren oder wenn das klinische Bild mögliche Abweichungen nahelegt. Es ist zu erwarten, dass die Titer der TGA-IgA-Antikörper innerhalb von 12 Monaten nach Beginn einer strikten glutenfreien Diät unter den Cut-off der Normalwerte fallen. Bei vielen Patient*innen können sie sich schon viel früher normalisieren. Eine Knochendichtemessung sollte alle 2 Jahre durchgeführt werden, um bei ausgewählten Patient*innen eine Osteopenie oder Osteoporose auszuschließen.

Sollte ich eine*n andere*n Spezialist*in als den*die Kindergastroenterolog*in/Gastroenterolog*in aufsuchen?

Sie sollten sich bezüglich der glutenfreien Diät von einem*einer Diätassistent*in beraten lassen. Eine Begleitung durch eine*n Diätassistent*in während der glutenfreien Diät ist empfehlenswert, da eine strenge glutenfreie Diät Nährstoffmängel, wie z. B. Ballaststoff-, Folsäure-, Thiamin- und Vitamin-A-Mangel, hervorrufen und ein ernährungsbedingtes Risiko darstellen kann (so kann z. B. eine höhere Fettaufnahme zu Adipositas und einem erhöhten Risiko für kardiovaskuläre Komplikationen führen).

Einige Patient*innen profitieren auch von einer psychologischen Beratung, um besser mit den Veränderungen im Leben, die mit einer chronischen Erkrankung einhergehen, zurechtzukommen.

Ist eine wiederholte Endoskopie notwendig?

Eine wiederholte Endoskopie ist nicht erforderlich, wenn die Patient*innen in einem guten klinischen Zustand sind und sich die TGA-IgA-Antikörper normalisiert haben. Sollten die symptomatischen Patient*innen klinisch jedoch nicht auf die glutenfreie Diät ansprechen und gleichzeitig eine mangelnde Einhaltung der glutenfreien Diät ausgeschlossen sein, sind weitere Untersuchungen erforderlich, in manchen Fällen auch weitere Biopsien.

Sekundärprävention der Zöliakie durch Frühdiagnose

Die Zöliakie ist eine häufige Erkrankung. Forschungsdaten zeigen, dass etwa ein Prozent der Allgemeinbevölkerung von Zöliakie betroffen ist.

Das bedeutet, dass allein in der Europäischen Union mindestens 5 Millionen Menschen an Zöliakie leiden. In den Statistiken über die Anzahl der Diagnosen spiegelt sich dies jedoch nicht wider. Epidemiologische Daten zeigen, dass auf jedes Kind mit diagnostizierter Zöliakie mindestens sieben nicht diagnostizierte Kinder kommen. Hinzu kommt, dass die Diagnose Zöliakie oft zu spät gestellt wird und viele Patient*innen von einer Verzögerung der Diagnose berichten, die sich über Jahre hinziehen kann. Dies alles führt dazu, dass eine große Anzahl von Menschen mit nicht diagnostizierter und damit unbehandelter Zöliakie lebt.

Eine unbehandelte Zöliakie führt zu ernsthaften gesundheitlichen Problemen. Dies zeigt unter anderem die Auswertung der Daten von sechsjährigen Kindern aus der Allgemeinbevölkerung, die am Projekt „Generation Rotterdam“ teilgenommen haben. Eine nicht diagnostizierte und damit unbehandelte Zöliakie führte bei diesen Kindern zu Osteopenie, Wachstumsverzögerung, emotionalen Problemen, Aufmerksamkeits- und Verhaltensstörungen. Bei schwangeren Frauen führte eine nicht diagnostizierte Zöliakie zu einem verminderten Wachstum des Fötus und einem geringen Geburtsgewicht des Kindes.

Warum wird die Diagnose Zöliakie nicht gestellt?

Das Problem bei der Diagnose ist, dass Zöliakiepatient*innen mit einer riesigen Bandbreite unterschiedlicher Symptome und Anzeichen zu ihrem Arzt oder ihrer Ärztin kommen. Das klinische Bild der Zöliakie ist sehr variabel und oft schwer zu erkennen. Erstens können gastrointestinale Symptome auftreten, wie

chronische Bauchschmerzen oder Durchfall, ein aufgeblähter Bauch, Gewichtsverlust und ein schlechtes Wachstum bei Kindern. Zweitens kann sich die Krankheit mit extraabdominellen Symptomen manifestieren, zum Beispiel mit Gelenkschmerzen, neurologischen Störungen, Osteoporose oder Anämie. Drittens gibt es Patient*innen, die unspezifische Symptome haben, wie z. B. chronische Müdigkeit. Außerdem kann die Zöliakie asymptomatisch sein. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es nicht einfach ist, eine klinische Diagnose der Zöliakie zu stellen, und dass der*die Arzt*Ärztin viele Symptome und Krankheitsanzeichen kennen muss, die mit der Zöliakie in Verbindung gebracht werden können.

Diagnose der Zöliakie: Biomarker im Serum und Bluttests

Das Vorhandensein spezifischer Antikörper im Blut und Serum von Menschen mit Zöliakie, wie z. B. Antikörper gegen das Enzym Tissue-Transglutaminase (TGA-Test) und gegen Endomysium (EMA-Test), ermöglicht die Diagnose mittels nicht-invasiver Labortests. Die Zuverlässigkeit beider Tests ist sehr hoch und TGA-Werte, die gleich oder größer als das Zehnfache der oberen Normgrenze sind, korrelieren mit schweren glutenabhängigen Veränderungen der Dünndarmschleimhaut. Point-of-Care-Tests (POC-Tests) bieten eine vielversprechende Möglichkeit, TGA schnell und effizient zu bestimmen. Mit diesen Schnelltests kann ein*e Arzt*Ärztin ohne spezielle Laboreinrichtungen in einem Blutstropfen in etwa 10 Minuten mit hoher Wahrscheinlichkeit feststellen, ob jemand Zöliakie hat. Diese POC-Tests eröffnen damit die Möglichkeit,

Zöliakie in großem Umfang, sogar in ganzen Bevölkerungsgruppen, frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Mit anderen Worten: die Möglichkeit der Sekundärprävention von Zöliakie durch deren Erkennung und Behandlung im Frühstadium.

Sekundärprävention durch Screening der Allgemeinbevölkerung

Die effektivste Form der Sekundärprävention ist das Screening der Allgemeinbevölkerung. Allerdings ist dieser Test zur Früherkennung an sehr strenge Bedingungen geknüpft, und zwar an die Kriterien von Wilson und Jungner. Außerdem gibt es kaum wissenschaftliche Belege für die Kosteneffektivität eines solchen Screenings und für die Akzeptanz in der Bevölkerung. Aus diesem Grund startete unsere Forschungsgruppe das Projekt GLUTENSCREEN, ein Zöliakie-Screening in Vorsorgeeinrichtungen für Kinder in den Niederlanden. Ziel war es, ein Mini-Screening auf Zöliakie bei Kindern aus der Allgemeinbevölkerung im Alter von 1 bis 4 Jahren in der Region Kennemerland in Nordholland auf die Beine zu stellen. Das Projekt wurde jedoch weder von der Ethikkommission des Medizinischen Zentrums der Universität Leiden noch von der Nationalen Kommission für Humanforschung genehmigt. Begründet wurde dies mit der Tatsache, dass bei einer Untersuchung der Allgemeinbevölkerung auch asymptomatische Zöliakiefälle entdeckt werden. Dieser Personenkreis stellt nach Ansicht der Komitees ein ethisches Problem dar. Bei asymptomatischen Personen, die durch ein Screening diagnostiziert werden, gäbe es keine Abwägung zwischen dem zu erwartenden gesundheitlichen Nutzen nach einer Behandlung und dem Nachteil, zu wissen, dass sie von einer chronischen Krankheit betroffen sind. Die Ethikkommission des Medizinischen Zentrums der Universität Leiden urteilte jedoch, dass es genügend wissenschaftliche Beweise gäbe, um die Früherkennung von Zöliakie bei nicht diagnostizierten symptomatischen Kindern – also ein „Case-Finding“-Projekt anstelle eines Screenings – zu genehmigen.

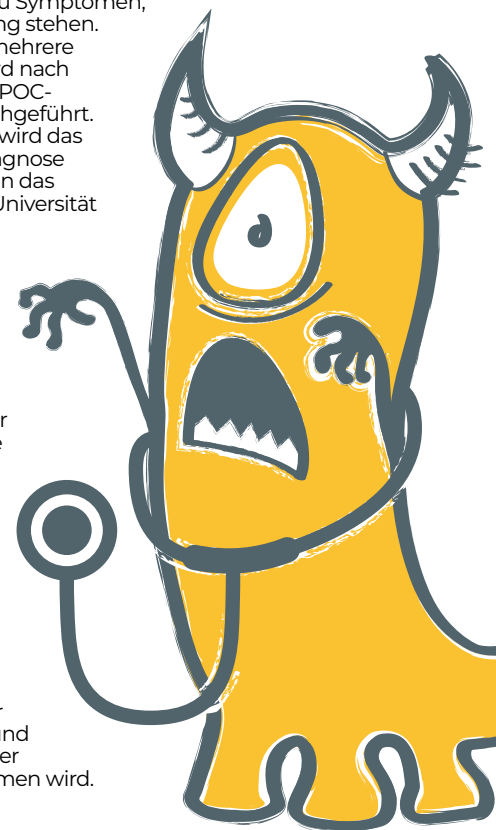
„Case Finding“ als Alternative zum Screening in der Sekundärprävention der Zöliakie

Wir haben das ursprüngliche Projekt an das aktuelle GLUTENSCREEN-Projekt (www.glutenscreen.nl) angepasst. GLUTENSCREEN lädt Eltern und Kinder zwischen 12 Monaten und

4 Jahren, die eine Vorsorgeeinrichtung für Kinder in der Region Kennemerland besuchen, zur Teilnahme ein. Die Teilnahme ist einfach: Die Eltern beantworten zehn Fragen zu Symptomen, die mit Zöliakie in Verbindung stehen.

Wenn das Kind eines oder mehrere der Symptome aufweist, wird nach Zustimmung der Eltern ein POC-Schnelltest auf Zöliakie durchgeführt. Fällt der Test abnormal aus, wird das Kind für eine endgültige Diagnose nach offiziellen Richtlinien an das Medizinische Zentrum der Universität Leiden überwiesen.

Die Ausbeute des GLUTENSCREEN-Projekts liegt über den Erwartungen: Seit seinem Start im Februar 2019 bis November 2020 (mit einer Unterbrechung von 5 Monaten aufgrund der COVID-19-Pandemie) wurde der Zöliakie-Schnelltest bei 1.923 Kindern durchgeführt. Wir hatten erwartet, mit diesem Projekt 1 % der Zöliakiefälle zu erkennen, aber die vorläufigen Ergebnisse zeigen eine Erkennungsrate von 2 %. Mit diesem Projekt wollen wir zeigen, dass diese Form der Sekundärprävention der Zöliakie machbar, effizient und kostengünstig ist und von der Bevölkerung gut angenommen wird.



Andere glutenbedingte Erkrankungen

In letzter Zeit hat sich deutlich gezeigt, dass es neben Patient*innen mit Zöliakie und Weizenallergie auch Menschen gibt, die ohne nachweisbare allergische oder autoimmune Mechanismen auf Gluten reagieren.

Weizenallergie

Weizen ist eines der häufigsten Allergene. Unter einer Weizenallergie versteht man eine unerwünschte Immunreaktion auf Weizenprotein (Albumin, Globulin, Gliadin und Glutenin), die zur Entwicklung von respiratorischen oder gastrointestinalen Symptomen oder manchmal sogar zu systemischen Reaktionen führt. Die Inzidenz der nachgewiesenen Weizenallergie wird auf etwa 0,4–9 % geschätzt.

Weizenallergie und Zöliakie sind zwei unterschiedliche Erkrankungen. Die Glutenallergie ist eigentlich eine Allergie gegen Weizen, da es sich um ein weizenspezifisches Protein handelt. Wenn eine Person, die gegen Weizen allergisch ist, Lebensmittel isst, die Gluten enthalten, kann es zu folgenden Reaktionen kommen:

- Schnell einsetzende Reaktion: Urtikaria (Nesselsucht), Angioödem (Gesichtsschwellung), Atembeschwerden, Übelkeit und Bauchschmerzen oder in einigen Fällen Anaphylaxie, eine lebensbedrohliche systemische Immunreaktion
- Spätreaktionen, die 24 Stunden und länger nach der Einnahme auftreten (Verdauungssymptome, Hautveränderungen).

Die Weizenallergie wird durch das Vermeiden von Weizen in der Ernährung behandelt.

Nicht-zöliakische Glutensensitivität

In letzter Zeit hat sich deutlich gezeigt, dass es neben Patient*innen mit Zöliakie und Weizenallergie auch Menschen gibt, die ohne nachweisbare allergische oder autoimmune Mechanismen auf Gluten reagieren. Dieser Zustand wird allgemein als Nicht-Zöliakie-Überempfindlichkeit gegenüber Gluten oder einfach als Glutenüberempfindlichkeit/-intoleranz bezeichnet. Die Häufigkeit dieser Erkrankung in der Allgemeinbevölkerung wurde auf 0,63–6 % geschätzt.

Klinisch kann die Erkrankung der Zöliakie oder der Weizenallergie ähneln und sich durch eine Reihe von intestinalen (Durchfall, Bauchschmerzen, Blähungen usw.) und/oder extraintestinalen Symptomen (Schwäche, Kopfschmerzen usw.) äußern, die kurz nach der Aufnahme von glutenhaltigen Lebensmitteln auftreten und sich mit Einführung einer glutenfreien Ernährung verbessern. Es gibt keinen spezifischen Test, um eine Glutenintoleranz zu diagnostizieren. Die Diagnose wird durch einen doppelblinden placebokontrollierten oralen Provokationstest nach Ausschluss sowohl der Zöliakie als auch der Weizenallergie gestellt.

	Zöliakie	Nicht-zöliakische Glutensensitivität	Weizenallergie
Definition	Lebenslange, genetische Autoimmunerkrankung; Glutenaufnahme führt zu einer Schädigung der Dünndarmschleimhaut	Intoleranz gegenüber Gluten oder einem anderen Bestandteil des Weizens, die keine spezifische Autoimmunreaktion auslöst und keine offensichtliche Schädigung der Dünndarmschleimhaut verursacht	Immunreaktion auf ein oder mehrere Getreideproteine (kann Gluten sein)
Gastrointestinale Symptome	Durchfall, Blähungen, Bauchschmerzen	Durchfall, Blähungen, Bauchschmerzen	Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Blähungen, Reizungen im Mund- und Rachenraum
Extraintestinale Symptome	Gewichtsverlust, Wachstumsverzögerung, Arthritis, Osteoporose, Dermatitis, Zahnschmelzschäden, rezidivierende Aphthen, Amenorrhoe, Unfruchtbarkeit, Gelenkschmerzen, neurologische Störungen	Müdigkeit, neurologische Störungen, sogenannter „Gehirnnebel“, Gelenkschmerzen	Ausschlag, verstopfte Nase, Augenreizung, Kurzatmigkeit
Diagnostik	Klinisches Bild Serologische Tests (Gesamt-IgA und TGA) Dünndarmbiopsie	Ausschluss von Zöliakie und Weizenallergie	Haut-Pricktests Patch-Tests Tests zur Bestimmung der Konzentration von spezifischem Immunglobulin E Oraler Nahrungsmittel- Provokationstest
Vorhandensein von Autoantikörpern	Ja	Nein	Nein
Dünndarmbiopsie	Typische Schädigung der Dünndarmschleimhaut	KEINE offenkundige Schädigung der Dünndarmschleimhaut	KEINE offenkundige Schädigung der Dünndarmschleimhaut
Behandlung	Lebenslange strenge glutenfreie Diät	Glutenfreie Diät und weizenfreie Diät (der Empfindlichkeitsgrad ist individuell)	Strenge weizenfreie Diät

Quelle: CeliVita – Leben mit Zöliakie und Kinderkrankenhaus Zagreb.

Psychologische Aspekte eines Lebens mit Zöliakie

Die Zöliakie ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung mit einem bekannten Umweltauslöser, dem Gluten, und mit einer bekannten Therapie, der glutenfreien.

Der Beginn jeder chronischen Erkrankung – unabhängig von den diagnostischen und therapeutischen Verfahren und ihren Folgen – bringt Sorgen, Ängste sowie viele Veränderungen und Belastungen für das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen mit sich.

Jede neue und unbekannte Situation erzeugt Unsicherheit und eine Suche nach Antworten zum aktuellen Geschehen, zur Krankheit und zum Wesen dieser Krankheit, nach ihren Ursachen, Folgen und nach Möglichkeiten, uns selbst und unseren Kindern zu helfen. Wir befinden uns in einem aktiven Prozess, in dem wir unser eigenes Verständnis der Krankheit, mit der wir und unsere Angehörigen konfrontiert sind, erschaffen. Es ist wichtig, Antworten auf all unsere Fragen, Sorgen und Unsicherheiten zu bekommen sowie ein gemeinsames Verständnis für die Krankheit zu erlangen und die Grundlagen für einen konstruktiveren Umgang mit der Krankheit, die Bereitschaft zur Mitwirkung bei der Behandlung und die Verbesserung der Lebensqualität zu legen.

Wir müssen zunächst die Verluste und Veränderungen, die mit der Krankheit verbunden sind, akzeptieren und verinnerlichen, um dann durch eine Neubewertung allmählich zu lernen, ein erfülltes Leben mit der Krankheit zu führen. Die Intensität der Gefühlsreaktionen auf diesem Weg ist individuell unterschiedlich (Angst, Furcht, Enttäuschung, Wut, Depression usw.), was zu einem größeren oder kleineren körperlichen, psychischen und sozialen Ungleichgewicht führen kann. Wir begegnen diesem Ungleichgewicht unterschiedlich – abhängig von unserer Persönlichkeit, unserem Alter, unserem Entwicklungsstand, unseren Erfahrungen, unseren Bewältigungs- und

Verteidigungsmechanismen. Wichtig ist, dass wir uns alle bewusst sind, dass die Konfrontation mit einer chronischen Krankheit auch eine emotionale Komponente hat und deshalb Zeit, Raum und die Möglichkeit braucht, diese Gefühle auszudrücken – durch viel Unterstützung von außen und in bestimmten Fällen auch mit professioneller Hilfe.

Die Behandlung der Zöliakie ist unweigerlich mit der glutenfreien Diät verbunden. Die Einhaltung der Diät bildet die Grundlage für die körperliche und psychische Besserung und damit für die Verbesserung der Lebensqualität. Für die meisten Patient*innen bedeutet die glutenfreie Ernährung eine große Umstellung ihrer herkömmlichen Essgewohnheiten und ihres gewohnten Verhaltens. Diese Veränderung wirkt sich auch auf ihre Familien und ihr soziales Umfeld aus. Jede Umstellung ist ein Prozess und die Gewöhnung an die glutenfreie Ernährung erfordert eine gute Vorbereitung, Aufklärung, Unterstützung und Zusammenarbeit des gesamten Gesundheitsteams, des Einzelnen und der Familie. Der Weg zu dieser Umstellung kann viele Unsicherheiten, Stress und Ängste mit sich bringen. Deshalb ist es wichtig, zusammenzuarbeiten und gemeinsam die Probleme bei der Umsetzung dieser Diät und die Hindernisse bei der Beibehaltung der Diät zu identifizieren. Gemeinsam suchen wir nach Lösungen, nach neuen Wegen, der Umstellung zu begegnen und eine positive Einstellung zu ihr aufzubauen, und durch Ausdauer ein qualitativvolles und erfüllteres Leben zu führen.

Eine besondere Herausforderung stellen Kinder dar, da sich ihr Verständnis und ihre Akzeptanz der Krankheit sowie ihre Mitarbeit während der Behandlung durch die verschiedenen Entwicklungsstufen, die Rollen und Beziehungen innerhalb der

Familie und ihr soziales Umfeld ständig verändern. Auch ihre Bedürfnisse und Erwartungen sowie die Themen und Formen der benötigten Hilfe innerhalb der Familie und des eigenen Umfeldes variieren. Das Aufwachsen mit einer chronischen Erkrankung sollte in die Prozesse der Entwicklung der eigenen Identität, des Selbstbildes und der Selbstachtung einbezogen werden. Es ist wichtig zu betonen, dass eine chronische Erkrankung bei einem Kind die gesamte Familie betrifft, deren Aufgabe es ist, das Gleichgewicht wiederherzustellen, neue aktive Formen der Problembewältigung zu suchen und die Lebensqualität zu verbessern.

Das Leben mit Zöliakie bringt viele Veränderungen auf verschiedenen Ebenen mit sich. Es ist unerlässlich, das eigene körperliche und seelische Wohlbefinden sicherzustellen und die negativen körperlichen Symptome und psychosozialen Folgen der Zöliakie gering zu halten. Einzelpersonen und Familien benötigen eine ganzheitliche Betreuung und Unterstützung auf diesem Weg zur Verbesserung der Lebensqualität mit Zöliakie.



Zöliakie und COVID-19

Die große Familie der Coronaviren kann bei Tieren und Menschen Krankheiten verursachen. Beim Menschen wurden mehrere Coronaviren gefunden, die Infektionen der Atemwege hervorrufen. Die Mehrzahl der Infektionen zeigt sich als Erkältung, aber auch schwere Erkrankungen wie das Schwere Akute Respiratorische Syndrom (SARS) und das Middle East Respiratory Syndrome (MERS) werden durch Coronaviren verursacht.

Im Dezember 2019 wurde ein neuer Coronavirus-Typ entdeckt, der die COVID-19-Pandemie auslöste. Dieses Virus wird SARS-CoV-2 (Schweres Akutes Respiratorisches Syndrom CoronaVirus 2) genannt.

Trotz vieler Befürchtungen, dass SARS-CoV-2 bei Personen mit immunologischen Merkmalen eine schwerere Infektion verursachen kann, gibt es keine Berichte, die darauf hindeuten, dass Patient*innen mit Zöliakie im Vergleich zu Patient*innen ohne Zöliakie ein erhöhtes Risiko für eine schwere Erkrankung durch COVID-19 hätten. Eine Umfrage unter mehr als 10.000 Zöliakiebetreffenden in aller Welt ergab, dass das Risiko, an COVID-19 zu erkranken, im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung nicht erhöht ist. Und was noch wichtiger ist: Wie eine aktuelle Studie von Forscher*innen aus den USA und Schweden zeigte, erhöht eine Zöliakieerkrankung weder das individuelle Risiko für Krankenhausaufenthalte noch die Häufigkeit einer Einweisung in die Intensivstation oder des Todes aufgrund von COVID-19.

Es ist wichtig zu beachten, dass Zöliakiepatient*innen im Allgemeinen nicht als immungeschwächt gelten und nur Patient*innen mit schwerer Unterernährung und Gewichtsverlust, Patient*innen mit sehr seltener refraktärer Zöliakie, die immunsuppressive Medikamente einnehmen, oder Patient*innen mit anderen schweren Erkrankungen ein erhöhtes Risiko für einen schwereren COVID-19-Verlauf haben. Es ist auch sehr

unwahrscheinlich, dass eine gelegentliche Glutenaufnahme (absichtlicher oder unabsichtlicher Natur) den Verlauf einer COVID-19-Infektion bei Zöliakiepatient*innen verändert. Dennoch sollten Zöliakiepatient*innen auf jeden Fall weiterhin eine strikte glutenfreie Diät einhalten.

Unabhängig von diesen beruhigenden Daten bezüglich des Verlaufs einer SARS-CoV-2-Infektion bei Menschen mit Zöliakie gibt es ein wichtiges Risiko, das angesprochen werden muss. Durch die herrschende Einschränkung der Mobilität von Menschen und durch die Umverteilung von medizinischem Personal zur Bekämpfung von COVID-19 wird der Zugang zur Gesundheitsversorgung für Menschen mit Krankheiten, die – wie z. B. die Zöliakie – einen weniger schweren Verlauf haben, erheblich eingeschränkt. Es hat sich bereits gezeigt, dass dies die Diagnosestellung weiter verzögert und langfristig erhebliche Auswirkungen haben könnte.

Da es sich bei COVID-19 um eine neue Krankheit handelt, werden laufend neue Daten erhoben. Wir raten Zöliakiepatient*innen daher, die aktuelle Situation und die Empfehlungen der medizinischen Behörden aufmerksam zu verfolgen und alle Bedenken und Fragen mit ihrem*ihrer Arzt*Ärztin zu besprechen.

Zöliakie und die COVID-19-Impfung

Die Entwicklung wirksamer Impfstoffe gegen SARS-CoV-2 als Maßnahme der aktiven Infektionsabwehr in Verbindung

mit passiven Maßnahmen – wie sozialer Distanzierung, Verwendung von persönlicher Schutzausrüstung und strikter persönlicher Hygiene – stellen einen echten Durchbruch im Kampf gegen die hohe Morbidität und Mortalität durch COVID-19 dar.

Es ist daher ratsam, dass Menschen mit Zöliakie einen COVID-19-Impfstoff erhalten, der in ihrem jeweiligen Land von den medizinischen Behörden zugelassen ist. Dies schließt RNA- und Peptidimpfstoffe ein. Die Daten zur Sicherheit und Wirksamkeit von Impfungen nehmen zu und es gibt keine Hinweise darauf, dass unerwünschte Impfreaktionen bei Menschen mit Zöliakie häufiger auftreten. Da Zöliakie nicht als Allergie angesehen wird, besteht auch kein erhöhtes Risiko für eine allergische Nebenwirkung der Impfung.

Patient*innen, die Bedenken bezüglich einer Impfung und ihrer speziellen Situation haben, sollten natürlich offen mit ihrem*ihrem Arzt*Ärztin über ihre Bedenken sprechen.



Berichte von Patient*innen

NUŠA, 15 JAHRE, UND MUTTER SIMONA

Der Tag, an dem bei unserer ältesten Tochter Zöliakie diagnostiziert wurde, war einer der glücklichsten Tage für unsere Familie. Unter all den Vermutungen der Ärzte fiel die Diagnose „Zöliakie“ in die Kategorie der besten und am wenigsten schädlichen Krankheit. Wir waren froh, dass der Marathon von einem Arzt zum anderen zu Ende war und wir endlich herausgefunden hatten, was nicht stimmt und wie wir unserer Tochter in ihrem weiteren Leben helfen können, sich zu einer gesunden und glücklichen Frau zu entwickeln. Die gesundheitlichen Probleme unserer Tochter entwickelten sich nicht über Nacht; es gab keine rapide Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes. Die Veränderungen setzten sehr schleichend ein, blieben aber nicht unbemerkt. Schon im Alter von zwei Jahren hatte sie eine Immunschwäche (eine Hypogammaglobulinämie) und war anfälliger für Infektionen, weshalb sie von

Spezialisten in einer Allergieambulanz betreut wurde. Um Krankheiten zu vermeiden, besuchte sie keine organisierte Kinderbetreuung (Kindergarten). Irgendwie wurde unser fröhliches, aber ruhiges Mädchen nach der Behandlung ihrer letzten Infektion noch müder und hatte noch weniger Appetit. Nach

„Wir waren froh, dass der Marathon von einem Arzt zum anderen zu Ende war.“

Rücksprache mit ihrem Kinderarzt machten wir eine Blutbildkontrolle, die in Ordnung war. Probleme mit Durchfall,

Unwohlsein, Schmerzen, Verstopfung oder Erbrechen gab es nicht. Ich besuchte mit meiner launischen und müden Tochter mehrmals im Monat die Praxis des Kinderarztes. Keiner dachte an Zöliakie, wir wurden nie an einen Spezialisten – einen Gastroenterologen – überwiesen. Da wir mit einem neuen Familienmitglied gesegnet waren, dachten wir, dass es vielleicht an der mangelnden Akzeptanz ihres Geschwisterchens lag und suchten auch einen Psychologen auf. Während der Ferien hofften wir auf eine Besserung ihres Gesundheitszustandes, doch sie verlor rapide an Gewicht und ihr allgemeiner Gesundheitszustand war sehr schlecht. Zum Glück hatten wir bald einen Termin beim Allergologen, der uns an die gastroenterologische Abteilung überwies. Die Diagnose Zöliakie wurde 10 Tage danach bestätigt. Unser Mädchen, das als Zöliakiepatientin eine streng glutenfreie Diät einhalten muss, wächst nun heran und entwickelt sich zu einem gesunden und glücklichen Mädchen. Bald schlossen sich ihre Schwester und ihr Vater, ebenfalls Zöliakiepatienten, der glutenfreien Diät an.

IGOR, 52 JAHRE

Bei mir wurde die Zöliakie im Alter von 44 Jahren diagnostiziert. Viele Jahre lang hatte ich zahlreiche Symptome, die typisch für Zöliakie sind: unerträgliche Bauchschmerzen, Durchfall, ständige Blähungen, Anämie, Müdigkeit und immer wieder Infektionen. Da ich seit dreißig Jahren an insulinpflichtigem Diabetes leide, hätte die Diagnose Zöliakie eigentlich etwas erwartbarer sein müssen. Die Krankheit hat mir ins Gesicht gestarrt, ich habe sie nur nicht gesehen. Da ich Kinderarzt bin und die Symptome kenne, hätte ich mich früher darum kümmern müssen. Außerdem kenne ich einige herausragende Experten, die die Krankheit in ihrer täglichen Arbeit behandeln. Ein paar Jahre vor meiner Diagnose war ich mit einem Kollegen, der Experte auf dem Gebiet der Zöliakie ist, zu einem gastroenterologischen Kongress unterwegs. Ich litt damals unter starken Schmerzen, Krämpfen, Blähungen und Durchfall, vor allem, wenn ich ein gutes Frühstück mit frischen Semmeln gegessen hatte, aber wir sahen das Offensichtliche

nicht. Zur Verteidigung meines Freundes war mein Zöliakietest schon ein paar Mal negativ ausgefallen. Danach bekam ich zusätzliche Probleme. Meine beiden Knöchel waren geschwollen, ich litt an schwerer Blutarmut und Eisenpräparate halfen nicht. Dann rettete mich ein anderer Kollege und stellte die Diagnose. Meine serologischen Tests waren vorher alle negativ, weil ich auch einen IgA-Mangel

„Die Krankheit hat mir ins Gesicht gestarrt, ich habe sie nur nicht gesehen.“

habe. Jetzt ernähre ich mich glutenfrei und wiege 15 kg mehr als zu Beginn der Ernährungsumstellung. Ich fühle mich gut und habe keinerlei medizinische Probleme.

Es fällt mir allerdings schwer, an der Bäckerei vorbeizugehen und den köstlichen Duft nach frisch gebackenem Brot in der Nase zu haben. Es ist auch schwierig, wenn ich im Hotel bin und es gibt 15 Sorten leckeres Brot und Semmeln zum Frühstück. Das Lesen von Kennzeichnungen kann mühsam sein, besonders wenn man wie ich eine Brille für das Kleingedruckte braucht. Aber das ist es wert. Die Diagnose Zöliakie habe ich relativ leicht akzeptiert und ich habe mich inzwischen an meinen chronischen Zustand gewöhnt. Das liegt wohl auch daran, dass mein jetziger Gesundheitszustand mit dem von vor fünf Jahren nicht zu vergleichen ist. Ich backe mein eigenes glutenfreies Brot. Ich vermisce einen gelegentlichen Krapfen im Fasching und die Original-Sahnetorte aus Bled. Heutzutage gibt es eine bessere Auswahl an glutenfreien Produkten auf dem Markt. Leider sind die glutenfreien Produkte relativ teuer, was ein großes Problem darstellen kann.

MARINA, 47 JAHRE

Bei mir wurde Zöliakie im Alter von 30 Jahren diagnostiziert, und ich kann sagen, dass dies einer der glücklichsten Tage meines Lebens war. Wenn Sie sich fragen, warum, lesen Sie weiter: Ich stelle Ihnen diese verstohlene, sich ständig verändernde, in den Körper eingehüllte und vor allem schmerzhaft Zöliakie vor! Seit meiner frühen Kindheit habe ich den Erzählungen meiner Eltern gelauscht, wie ich im Alter von 7 Jahren keinerlei Appetit mehr hatte und nur noch Obst aß. In dieser Zeit meines Lebens wurde ich beim sorglosen Herumtollen mit Freunden ohnmächtig und später wurde im Krankenhaus Epilepsie diagnostiziert. Man gab mir Antiepileptika, um die Krankheit unter Kontrolle zu halten. Ich erinnere mich auch an die Schmerzen in meinen unteren Gliedmaßen. Die Erklärung des Arztes dazu lautete, dass ich schnell wuchs und das völlig normal wäre. Das Problem war, dass die Schmerzen so stark waren, dass ich nachts nicht schlafen konnte. Ich habe viel Sport gemacht und war sehr aktiv, fast hyperaktiv. Es gab keinen Monat im Jahr, in dem ich keine Aphthen im Mund hatte. Ich verlor meine Haare und nach der Geburt meines Kindes litt ich unter enormen Stimmungsschwankungen und Konzentrationsschwächen. Das größte Problem waren die Beinschmerzen, die ich hatte. In meinen Zwanzigern bettelte ich die Ärzte förmlich an, die Ursache für die Schmerzen und die Schwäche zu finden, die ich täglich verspürte. Die Schmerzen wurden immer stärker, meine Knie zitterten, ich konnte kaum noch die Treppe hinaufgehen, selbst das bloße Gehen war anstrengend. Manchmal konnte ich einfach nicht das Bett

verlassen, auch wenn mein Baby schrie und seine Mutter brauchte. Alle Krankenhäuser und medizinischen Untersuchungen konnten nicht herausfinden, was die Ursache meiner Probleme war. Man riet mir, mich in einer Klinik in den USA untersuchen zu lassen, um meinen Gesundheitszustand zu verbessern. Ich beschloss, tapfer zu bleiben und einfach nur fest daran zu glauben, dass ich jung genug war, um alles durchzustehen – auch in dieser Zeit, in der ich täglich Schmerzmittel nahm, nur um den Tag zu überstehen. Außerdem beschloss ich, die Kommentare meiner Freunde und Kollegen, dass ich vielleicht an Multipler Sklerose leide, völlig zu ignorieren. Im dritten Jahrzehnt meines Lebens brachte ich zwei Kinder zur Welt. Bei beiden wurde Zöliakie diagnostiziert (im Säuglingsalter). Obwohl es

“Am Ende war ich beruhigt...”

zu dieser Zeit in meinem Land keine Gentests für Zöliakie gab, unterzogen sich mein Mann und ich einem Test auf zöliakiespezifische Antikörper, um vielleicht Zöliakie zu entdecken – aber wir waren beide negativ. Eines Tages erhielten wir eine Einladung zu einem Gentest, die wir gerne annahmen, in der Hoffnung, Antworten auf unsere Fragen zu finden. Meine Ergebnisse waren positiv (es wurde festgestellt, dass HLA-DQ2 und DQ8 vorhanden sind). Ich wiederholte die Serologie, die auch zu diesem Zeitpunkt positiv war, sowie die Dünndarmbiopsie, um

wirklich alle Ergebnisse beisammenzuhaben. Ich begann sofort mit der glutenfreien Diät. Die Antikörper nahmen im Laufe der Zeit ab. Die Schmerzen ließen langsam nach. Erst 5 Jahre nach meiner strikt eingehaltenen glutenfreien Diät fielen meine Ergebnisse negativ aus. Über so viele Jahre lebte ich mein Leben mit Schmerzen, bekam die falsche Diagnose und machte die falsche Therapie. Nachdem ich mit der glutenfreien Diät begonnen hatte, verschwanden die Schmerzen in meinen Muskeln und Gelenken, zusammen mit den langen und schmerzhaften Menstruationsblutungen und den Aphthen. Meine Ernährung besteht aus Lebensmitteln, die von Natur aus kein Gluten enthalten, und ich habe meine Berufung darin gefunden, die Lebensqualität von Menschen, die an Zöliakie leiden, zu verbessern! Abschließend möchte ich anmerken, dass die Zöliakie Ende des letzten Jahrhunderts und zu Beginn dieses Jahrhunderts bei der erwachsenen Bevölkerung nicht einmal als Möglichkeit einer Erkrankung in Betracht gezogen wurde, wenn sie nicht mit eindeutigen Symptomen einherging: Bauchschmerzen, Durchfall, Erbrechen. Heute kann ich sagen, dass Gentests viel dazu beigetragen haben, die Zöliakie bei Familienmitgliedern und ersten Verwandten der Erkrankten zu entdecken – aber auch bei vielen Menschen, deren Zöliakie völlig symptomlos war. Wir dürfen nicht aufgeben, Patienten und medizinisches Personal aufzuklären und das Bewusstsein für die Zöliakie als eine stille Epidemie zu schärfen, die unseren Organismus noch kränker und schwächer macht.



MUTTER AUS UNGARN

Ich habe einen Sohn und eine Tochter. Mein Sohn war 11 Jahre alt, als sein Schwimmtrainer vorschlug, ihn zu einem Arzt zu bringen. Er sagte mir, dass mein Junge zwar gut trainiert, aber seine Muskeln trotzdem nicht wachsen und seine Streckenergebnisse nicht besser geworden sind. Er zeigte auch keine gastrointestinalen Symptome. Wir suchten einen Kindergastroenterologen auf und sehr schnell wurde klar, dass mein Sohn Zöliakie hat. Wir begannen mit der glutenfreien Diät und die Ergebnisse waren spektakulär: In den nächsten zwei Jahren wuchs er um 15 cm und nahm 14 kg zu und gewann einige Trophäen bei Schwimmwettbewerben!

„Ein Schwimmtrainer hat mir empfohlen, mit meinem Sohn zum Arzt zu gehen.“

Beim Familienscreening wurde auch meine Tochter positiv getestet: Auch sie hatte keine Symptome, nur einen ganz leichten Eisenmangel. Als Geschwister haben sie sich immer sehr gut verstanden und nun „teilen“ sie auch die Zöliakie-Erfahrung miteinander.

Wir hatten nie Probleme mit der Ernährung.

Heute sind meine Kinder 16 und 18 Jahre alt und in der Lage, das glutenfreie Einkufen und Kochen allein zu bewältigen. Natürlich bin ich unheimlich stolz auf die beiden.

CHRISTINA, KINDERÄRZTIN AUS GRAZ

Ich bin selbst Kinderärztin – und als ich vor Jahren einmal meine Schwägerin, die etwas jünger ist als ich, sah, dachte ich mir: „Oh, wie blass und gereizt ihre Haut doch aussieht, sie hat bestimmt zu viel Stress und zu wenig Schlaf“. Und so buchte ich ein Wellness-Wochenende für sie, um sie mit ein paar teuren Schönheitsbehandlungen so richtig zu verwöhnen.

Bevor sie jedoch in den schönen Wellnessstempel fuhr, ging sie zu ihrem Arzt, der eine erhebliche Eisenmangelanämie diagnostizierte und sie zur Endoskopie schickte: Dort wurde noch während der Untersuchung Zöliakie bei ihr entdeckt!

Bald darauf ließen ihre Verwandten ersten Grades einen Bluttest machen und bei einem Bruder wurde ein positiver Befund erhoben. Er hatte jahrelang unter einem „Reizdarmsyndrom“ gelitten!

Also bitte denken Sie daran: Blasse und rissige Haut kann nicht nur ein Zeichen für ein stressiges Leben sein, sondern auch die Folge von Eisenmangel, einem wichtigen Anzeichen für Zöliakie!

Meine Schwägerin hat durch die glutenfreie Ernährung endlich wieder eine schöne Haut. Und sie möchte jetzt die von mir angebotenen Wellness-Behandlungen in

„Blasse und rissige Haut kann ein Zeichen für Zöliakie sein.“

Anspruch nehmen.

PATIENTENBERICHT AUS SERBIEN

Bei Mihajlo wurde erstmals Zöliakie diagnostiziert, als er fünf Jahre alt war. Nachdem er etwa zwanzig Tage lang Durchfall hatte, wurde er an einen Gastroenterologen überwiesen. Aufgrund seiner Symptome vermutete der Arzt sofort Zöliakie und ordnete einen Antikörpertest an, der tatsächlich sehr hoch ausfiel. Es wurde auch eine Endoskopie durchgeführt, die bestätigte, dass es sich definitiv um eine Zöliakie handelte.

Da Zöliakie genetisch veranlagt ist, schickte der Arzt weitere Familienmitglieder zur Untersuchung – Mihajlos Schwester, seine Mutter und seinen Vater. Die Ergebnisse zeigten, dass die Mutter Trägerin eines Gens war, das das Risiko, an Zöliakie zu erkranken, erhöht, während der Vater und die Schwester dieses Gen nicht in sich

trugen. Nach weiteren Analysen wurde auch bei der Mutter Zöliakie diagnostiziert. Sie war überrascht, da sie – abgesehen davon, dass sie schon immer unter Anämie litt – glaubte, gesund zu sein. Sie hielt ihre lang anhaltende Anämie nicht für ein ernstes Gesundheitsproblem. Im Gegensatz zu seiner Mutter hatte Mihajlo viele Probleme, bevor er die Diagnose erhielt. Er war lustlos und hatte keine Energie, machte kaum Fortschritte, wog ab dem dritten Lebensjahr nicht mehr als 15 kg, war einen Kopf kleiner als seine Altersgenossen und hatte Asthma.

Das alles änderte sich nach der Diagnose und dem Weglassen von Gluten aus seiner Ernährung. Allerdings war das nicht einfach. Der einzige Rat, den Mihajlo und seine Mutter von den Ärzten erhielten, war, kein Gluten zu essen, und sie bekamen eine kurze Broschüre über Zöliakie. Sie mussten selbst herausfinden, was sie

„Heute sind Mihajlo und seine Mutter Experten, wenn es um das Einhalten einer glutenfreien Diät geht.“

essen, welche Lebensmittel sie kaufen und wie sie sich richtig ernähren sollten. Zum Glück erfuhren sie von der Vereinigung der Zöliakiepatienten, wo sie viel Unterstützung und praktische Ratschläge für den Umgang mit den Schwierigkeiten des Alltags erhielten. Es dauerte lange, bis sich Mihajlo erholte. Die Antikörper sanken schnell, aber seine Eisenwerte normalisierten sich erst nach zwei Jahren. Heute sind Mihajlo und seine Mutter Experten, wenn es um das Einhalten einer glutenfreien Diät geht. Und das Wichtigste: Sie sind gesund.

BERICHT ÜBER ANNA (TSCHECHISCHE REPUBLIK)

Bei meiner Tochter Anna wurde im Oktober 2020, zwei Monate vor ihrem zehnten Geburtstag, Zöliakie diagnostiziert. Ich war verzweifelt, als mir klar wurde, dass sie wahrscheinlich schon seit ihrer Geburt an der Krankheit leidet und dass keiner der Ärzte, die wir in den letzten zehn Jahren aufgesucht hatten – einschließlich einer ganzen Reihe von Gastroenterologen –, jemals ihr gesundheitliches Problem erkannt hatten. Obwohl die Symptome, die sie hatte, die Ärzte auf diese Idee hätte bringen können, dachte niemand an Zöliakie.

Als ich mich bei der Kinderärztin beschwerte, dass mir das Aussehen von Annas Stuhl nicht gefiel – hell, manchmal grünlich, mit Schleim und Resten von unverdauter Nahrung –, winkte sie einfach ab. Sie behauptete, es handle sich nur um eine langsame Verdauung. Die auffällige Blässe

„Es ist mir nie in den Sinn gekommen, dass meine Tochter an Zöliakie leiden könnte.“

meiner Tochter veranlasste die Ärztin, sie auf eine mögliche Anämie hin zu untersuchen, aber das war alles.

Auch ihr aufgeblähter Bauch fiel niemandem auf, als sie noch ein Baby war. Bei ihr wurde ein niedriger Muskeltonus diagnostiziert und sie wurde mit der Vojta-Therapie behandelt, aber niemand suchte nach der zugrundeliegenden Erkrankung. Selbst für den Kindergastroenterologen, den wir aufsuchten, war Zöliakie völlig uninteressant – auch dann noch, als er ihren Stuhl auf das Vorhandensein von Krankheitserregern untersuchte.

Anna hatte als Neugeborenes oft Schluckauf, dann Aufstoßen und Mundgeruch, besonders nach dem Aufwachen, und schließlich wurde gastroösophagealer Reflux (GER) diagnostiziert, als sie neun Jahre alt war. Allerdings untersuchte



niemand, ob dieses Problem auf eine Zöliakie zurückzuführen ist, was häufig vorkommt.

Die Zöliakie wurde durch Zufall entdeckt. Wir waren auf der Suche nach einem neuen Kindergastroenterologen und wählten die Einrichtung am Allgemeinen Universitätskrankenhaus in Prag, wo wir freundlich empfangen wurden. Glücklicherweise befanden wir uns in den Händen eines echten Experten, Dr. Peter Sztányi, der schon nach einem kurzen Blick auf Anna den Verdacht äußerte, dass sie an Zöliakie leiden könnte. Da Anna im Sommer 2020 unter Übelkeit und Erbrechen litt, machten wir einen Termin bei ihm aus, um die Diagnose GER zu bestätigen. Doktor Sztányi überwies uns zur Gastroskopie, um eine Speiseröhrentzündung auszuschließen. Außerdem ordnete er Bluttests an, die „leider“ das Vorhandensein eines niedrigen Titers von Antikörpern gegen Zöliakie (TGA) zeigten. Die Diagnose sollte in diesem Fall noch durch eine Endoskopie bestätigt werden. Unmittelbar nach der histologischen Bestätigung der Diagnose haben wir Anna auf eine streng glutenfreie Diät gesetzt, und nun versuchen wir, uns an diese neue Situation in unserem Leben zu gewöhnen.

Es ist mir nie in den Sinn gekommen, dass Anna an dieser Krankheit leiden könnte, und ich habe Schwierigkeiten zu akzeptieren, dass das niemand entdeckt hat, obwohl es sehr leicht gewesen wäre. Ich denke immer wieder darüber nach, warum die Regierung die Zöliakie nicht in das verpflichtende Neugeborenen-Screening aufgenommen

hat, bei dem viele Krankheiten entdeckt werden – darunter auch einige, die viel seltener sind als diese schwere Autoimmunerkrankung.

Ich frage mich immer wieder, warum die Kinderärzte, die Babys und Kinder bei den regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen sehen, sich nicht mehr auf Zöliakie konzentrieren, da sie offensichtlich Hunderte von Zöliakie-Kindern übersehen. Das ist traurig und alarmierend, wenn man bedenkt, was das für eine ernste Krankheit ist. Für uns war die Diagnose ein Segen, aber leider werden viele Familien die entsprechende medizinische Versorgung nicht rechtzeitig erhalten. Die Behörden sollten unbedingt darüber nachdenken, wie man diesen schlimmen Zustand verbessern kann

MAJA AUS ZAGREB (KROATIEN)

Ich wurde in den 1970er-Jahren in Zagreb, Kroatien, geboren, und eine meiner ersten Erinnerungen – neben Spiel und Spaß – waren ernsthafte Verdauungsprobleme und Komplikationen. Meine Familie entfernte alle Teppiche aus unserer Wohnung, da ich häufig und oft unvorhersehbar erbrach. Ich erinnere mich auch daran, dass ich zahlreiche verschiedene medizinische Untersuchungen durchmachte. Meine Eltern erzählten mir, dass die Ärzte mir regelmäßig Blut abnahmen, um es zu kontrollieren, da ich ein blutarmes kleines Kind war.

Obwohl viele verschiedene Untersuchungen gemacht wurden, kamen die Ärzte zu dem Schluss, dass ich körperlich gesund war, aber unter viel Stress stand, weil meine Eltern mitten in der Scheidung steckten und dass ihre Trennung der Hauptgrund für meine Verdauungsprobleme war.

Während meiner Kindheit und Jugend fühlte ich mich oft übel, war müde, und häufiges Erbrechen gehörte immer noch zu meinem Leben. Ich machte total gerne Sport und war gut in Karate, aber als das Training für ernstere Wettkämpfe begann, konnte ich das Tempo nicht halten – nach intensiven Trainingseinheiten konnte ich morgens nicht aus dem Bett aufstehen. Aber das Gute ist, dass ich erst in den späten College-Jahren mit Karate aufgehört habe.

Als ich anfang zu arbeiten, war ich mindestens einmal alle paar Wochen so krank und musste mich übergeben, dass ich nicht zur Arbeit kommen konnte. Ich erinnere mich noch daran, wie mein erster Chef zu mir sagte: „Hey, du solltest ernsthaft auf deine Gesundheit achten.“ Zu dieser Zeit war ich 27 Jahre alt.

Als ich älter wurde, fing ich an, unter Ataxie und einer Menge Schmerzen in meinen Gelenken zu leiden, in den großen und auch in den kleinen. Ich erinnere mich, dass ich schreckliche Schmerzen in den Fingergelenken hatte, und meine Knöchel schmerzten so sehr, dass ich nicht gehen konnte. Ich machte einen Waaler-Rose-Rheumafaktor-Test, der negativ ausfiel. Neben häufigem Erbrechen, ständiger Übelkeit und Gelenkschmerzen zeigte mein Blutbild ein kleineres MCV als normal und eine niedrige Anzahl an Thrombozyten. Als ich mich bei meinem Arzt beschwerte, bekam ich die Erklärung, dass ich genetisch

anders sei als andere und dass ich einen Psychotherapeuten aufsuchen sollte, der mir bei meiner Hypochondrie helfen würde. Positiv war zu dieser Zeit, dass ich regelmäßig trainierte und versuchte, körperlich aktiv zu bleiben. Ebenso positiv war, dass andere Bereiche meines Lebens mehr als in Ordnung waren: Ich hatte einen guten Job und lernte einen wunderbaren Mann kennen, der später mein geliebter Ehemann wurde.

Ende 2011, als ich mich gerade damit abgefunden hatte, dass ich für immer mit Erbrechen und Schmerzen leben werde, ergab sich eine Lösung für mein Problem, und zwar in Form eines Lebensmittelunverträglichkeitstests. Wegen der Candida-Überwucherung in meinem Körper verschrieb mir ein homöopathischer Arzt eine sehr strenge Diät, die ich 6 Monate lang einhalten musste: Ich musste Gluten, Zucker, Milchprodukte, Bohnen und Obst weglassen. Und nach ein paar Wochen dieser Diät geschah ein Wunder: Zum ersten Mal in meinem Leben fühlte ich mich wirklich gut. Ich hatte keine Schmerzen, kein Erbrechen, keine Übelkeit, hatte viel Energie und meine sportlichen Stärken (besonders beim Windsurfen) traten hervor. Mein Hautbild verbesserte sich, meine Blähungen verschwanden ... ich war glücklich, optimistisch und genoss es, in meinem Körper zu sein.

Kurz nachdem ich mit der Diät aufhörte und begann, wieder normal zu essen, kamen alle meine Symptome zurück – schlimmer als je zuvor. Innerhalb von 3 Wochen verlor ich 7 kg, ich sah blass aus und fühlte mich so schwach, dass ich weder zur Arbeit gehen noch meinen Hund ausführen konnte. Ich wurde auf Parasiten und bakterielle Infektionen getestet und alles war in

Ordnung, außer dass ich mich schrecklich fühlte.

Gut, dass ich neugierig war, was mit mir passierte. Ich begann, über Zöliakie zu lesen und die Symptome richtig zu deuten. Wir schrieben das Jahr 2012 und die meisten Hausärzte und die allgemeine Bevölkerung in Kroatien hatten noch nie etwas von Zöliakie bei Erwachsenen gehört. Ermutigt durch diese Phase des Wohlbefindens blieb ich hartnäckig und ging zu einem nationalen Zöliakie-Screeningtest. Danach wurde ich im Universitätsklinikum Zagreb untersucht und bekam endlich eine Diagnose und die Bestätigung, dass das Erbrechen und die Übelkeit nicht nur eingebildet waren, sondern dass es sich um eine echte, aber beherrschbare Krankheit handelt.

Durch die strenge glutenfreie Diät seit 2012 verbesserte sich mein allgemeiner

„Ich habe eine positive Einstellung zum Leben.“

Gesundheitszustand, meine Schmerzen und die Übelkeit verschwanden und mein Leben wurde ohne regelmäßiges Erbrechen viel besser. Ich fühle mich viel stärker und habe eine positive Einstellung zum Leben. Ein oder zwei Jahre nach Beginn der glutenfreien Ernährung konnte ich wieder Joghurt trinken ;), und heute kann ich sogar ein Glas Milch trinken, ohne Durchfall zu bekommen.

Mit Zöliakie zu leben und eine strenge glutenfreie Diät einzuhalten, ist nicht so einfach, wie es auf den ersten Blick scheinen mag. Die Art und Weise, wie wir uns ernähren, wirkt sich auf unsere Familie und Freunde aus und bestimmt viele Aktivitäten – fast jedes gesellschaftliche Ereignis beinhaltet Essen und wir müssen jede Mahlzeit planen. Einige Menschen in unserem Leben sind fürsorglich und verständnisvoll, andere sehen uns als wählerisch und anspruchsvoll. Ein Arzt sagte zu mir: „Sie können keine Zöliakie haben, Sie sehen fit und stark aus.“ „Ja, das stimmt, aber ich ernähre mich wirklich glutenfrei, das war nicht immer so,“ antwortete ich.

Es gibt viele Fehlinformationen über Zöliakie da draußen. Und es gibt viel Luft nach oben, um das allgemeine Bewusstsein zu schärfen und Kindern und Erwachsenen und ihren Familien dabei zu helfen, die Diagnose rechtzeitig zu erhalten und sie zu ermutigen, die glutenfreie Diät einzuhalten. Ich schätze mich glücklich, denn nachdem ich im Alter von 38 Jahren meine Diagnose erhalten und Gluten aus meiner Ernährung gestrichen habe, habe ich einen guten allgemeinen Gesundheitszustand wiedererlangt. Mein Hauptproblem liegt in der Gewichtszunahme, und bei mir wurde ein ernsthaftes Vitamin-D-Defizit festgestellt, das ich mit der richtigen Nahrungsergänzung beheben konnte.

Um anderen zu helfen, habe ich mich CeliVita – Leben mit Zöliakie als Freiwillige angeschlossen. Ich hoffe, dass unerkannte Zöliakiepatienten von meinen Erfahrungen profitieren können und ich mehr Bewusstsein dafür schaffen kann, wie wichtig eine frühe Diagnose und das Einhalten einer streng glutenfreien Diät sind.

Die ersten glutenfreien Tage

Am Anfang brauchen Sie für die Zubereitung der glutenfreien Mahlzeiten gutes Überlegen, viel Organisation und besondere Aufmerksamkeit. Mit der Zeit wird die glutenfreie Diät Teil Ihres Lebens und Ihrer täglichen Routine werden und Ihnen angenehmes Wohlbefinden beschern.

Besorgen Sie sich im Geschäft Lebensmittel, die deutlich mit einer durchgestrichenen Ähre gekennzeichnet sind – das ist das offizielle Kennzeichen für glutenfreie Lebens- und Nahrungsmittel, die nur glutenfreie Zutaten enthalten und auf der Verpackung als „glutenfrei“ deklariert sind.

Achten Sie bei der Zubereitung von Mahlzeiten darauf, eine Kreuzkontamination mit Gluten zu vermeiden. Reinigen Sie vor der Zubereitung der Speisen die Küchenoberflächen, verwenden Sie sauberes Geschirr, Küchenutensilien und Küchentücher. Genaue Beschreibungen dazu finden Sie im Kapitel „So richten Sie sich eine sichere glutenfreie Küche ein“.



ERSTER EINKAUF IN DER DIÄTABTEILUNG IM LEBENSMITTELGESCHÄFT

Glutenfreies Brot
Glutenfreies Mehl
Glutenfreie Cerealien

Glutenfreie Polenta
(gelb und weiß)
Glutenfreie Nudeln

Glutenfreier Kakao
Glutenfreie Kekse/Gebäck
Tee – prüfen Sie die Inhaltsstoffe

Zucker, Salz
Frische Früchte und rohe Hülsenfrüchte

Einige Basisgerichte

FRÜHSTÜCK

Glutenfreies Brot + Butter / Marmelade / Honig / glutenfreier Schokoladenaufstrich / glutenfreie Salami / Käse / glutenfreier Schmelzkäse + frisches Gemüse (Paprika, Karotten, Gurken, Tomaten) mit frischem Obst (Himbeeren, Heidelbeeren, Pfirsiche, Orangen etc.) und frisch gepresstem Fruchtsaft / Tee / Kaffee / glutenfreiem Kakao

Glutenfreie Palatschinken + Marmelade / glutenfreier Schokoladenaufstrich / Topfen oder Frischkäse + Apfelmarmelade (zu Hause zubereitet aus Äpfeln, Gewürznelken, Wasser)

Eier pochiert / gebraten / weich oder hart gekocht + glutenfreies Brot + frisches Gemüse

Glutenfreies Müsli mit Milch + frischem Obst (Himbeeren, Heidelbeeren, Pfirsiche, Orangen, Mandarinen etc.)

Reiserealien – Milchbrei (wenn man glutenfreien Kakao hinzufügt, ist das ein guter Ersatz für Brei mit Schokoladengeschmack)

Glutenfreie weiße Polenta mit Milch zubereitet

Milchreis (spülen Sie den Reis vor der Verwendung gründlich ab)

VERSCHIEDENE AUFSTRICHE (Butter, Marmelade, Honig, Frischkäseaufstrich, Schokoladenaufstrich usw.): Wählen Sie entweder eine abgepackte Portionsgröße oder verwenden Sie eine neue Packung des Produkts (die Sie vorher nicht benutzt haben). Es ist wichtig, dass Sie die Aufstriche nicht mit demselben Messer oder/und aus demselben Behälter auf normales (glutenhaltiges) und glutenfreies Brot/Palatschinken streichen, um eine Kontamination zu vermeiden.

ZUTATEN IN PULVERFORM (Salz, Zucker, Kakao, Kaffee, Tee): Nehmen Sie wegen der möglichen Kontamination von Salz- und Zuckerbehältern etc. stets eine neue Packung.

MILCH: Wenn Sie anfänglich unter einer Laktoseintoleranz leiden, ersetzen Sie die normale Milch durch laktosefreie Milch oder durch deklarierte glutenfreie Reismilch oder Sojamilch.



MITTAGESSEN

SUPPEN

Rindsuppe – Verwenden Sie nur frisches Fleisch, frisches Gemüse, frische Kräuter und Salz, Pfeffer. Verwenden Sie keine Gewürzmischungen oder fertige Suppenbasen (Suppenwürfel)! Wählen Sie bei fertigen Suppenbasen nur die Varianten mit glutenfreier Kennzeichnung. Sie können glutenfreie Nudeln in der Suppe mitkochen oder dieser zugeben oder glutenfreie Suppennudeln aus glutenfreiem Mehl und Eiern selbst herstellen.

Gemüsecremesuppen – Verwenden Sie nur frisches Gemüse, fügen Sie Kartoffeln zum Andicken, frische Kräuter und Salz hinzu; pürieren Sie die Suppe vor dem Servieren. Sie können einen Esslöffel Sauerrahm hinzufügen, z. B. zur KÜRBISSUPPE: Knoblauch in Olivenöl anschwitzen, bis er zu duften beginnt, einen würfelig geschnittenen Hokkaido-Kürbis hinzufügen, etwas umrühren, salzen und mit Wasser aufgießen. Den Kürbis weich kochen und mit einem Stabmixer pürieren. Mit Muskatnuss* bestreuen; optional können Sie einen Löffel Sauerrahm hinzufügen.

HAUPTGERICHTE

Glutenfreie Nudeln mit Fleischsauce – Kochen Sie die glutenfreien Nudeln in frischem Wasser und gießen Sie sie durch ein sauberes Sieb ab. Verwenden Sie frisches Fleisch, frische Zwiebeln und Knoblauch und für die Soße frische Tomaten, frische Kräuter und Salz. Putenbruststreifen mit Gemüse und glutenfreier Polenta – Frische Putenbrust in Streifen geschnitten mit frischem Gemüse, Salz und frische Gewürze hinzufügen. Die glutenfreie Polenta separat kochen. Risotto mit frischen Pilzen/Spargel/frischer Hühnerbrust/frischem Gemüse – Reis vor der Verwendung unter fließendem Wasser waschen (verwenden Sie ein sauberes Sieb). Verwenden Sie frische Kräuter und Salz. Frischer Fisch/frisches Lachsfilet in einer Kasserolle gegrillt, Kartoffelstücke mit Grünkohl – Kartoffeln in frischem Salzwasser kochen. Nach dem Kochen durch ein sauberes Sieb abgießen und zusammen in Olivenöl mit Knoblauch (verwenden Sie frischen Knoblauch) anbraten. Am Ende frischen Grünkohl hinzufügen. Gegrilltes Steak mit Kartoffelpüree – Frisches Steak (Huhn, Pute, Kalb, Schwein) mit einem Löffel Olivenöl in einer sauberen Pfanne anbraten, nach Geschmack Salz und Pfeffer hinzufügen. Kartoffeln in sauberem Salzwasser kochen, durch ein sauberes Sieb abgießen und stampfen (Sie können Butter oder einen Esslöffel Sauerrahm hinzufügen).



SALATE

Frischer Salat (grüner Salat, Kohl, Chicorée etc.) gewürzt mit Salz, Öl, Wein oder Apfelessig. Geschnittene Tomate mit Mozzarella und Olivenöl. Frisch geschnittenes Gemüse.

NACHSPEISEN

Glutenfreie Kekse/Gebäck.

Eiscreme – es sollte überprüft/bestätigt werden, dass sie glutenfrei ist.

Kompott – zu Hause gekocht (Obst, Zucker, Gewürznelken).

GEWÜRZE: Seien Sie vorsichtig mit vorgehackten Gewürzen, die oft Gluten enthalten können. Wir empfehlen die Verwendung von frischen Kräutern. Zur Verwendung bestimmter Gewürze und zu deren Glutengehalt konsultieren Sie bitte Ihre*n Ernährungsberater*in.

ÖLE: Sie können ohne Bedenken Raps-, Sonnenblumen-, Oliven- und Kürbiskernöl für die Zubereitung von Speisen verwenden.

GEMÜSE IM GLAS (Essiggurken, rote Bete, saure Paprika, Oliven usw.): Prüfen Sie, ob die Produkte glutenfrei sind.

GEDÄMPFTE HÜLSENFRÜCHTE (Mais, Erbsen, Bohnen): Prüfen Sie, ob die Produkte glutenfrei sind.

GEFRORENES GEMÜSE: Prüfen Sie, ob die Produkte glutenfrei sind.

POLENTA, ANDERE CEREALIEN ODER PSEUDOCEREALIEN (diese sind von Natur aus glutenfrei).

ABENDESSEN

Gemüsesuppe mit glutenfreiem Brot – Verwenden Sie nur frisches Gemüse, Kartoffeln, frische Kräuter und Salz.

Glutenfreie Palatschinken + hausgemachtes Kompott (Obst, Zucker, Gewürznelken).

Eieromelett mit selbstgeriebenem Hartkäse* / frischem Gemüse / glutenfreiem Schinken + Schüssel grüner Salat (Wein- oder Apfelessig, Öl, Salz). Glutenfreies Müsli mit Milch oder Naturjoghurt.

Glutenfreies Brot + Thunfisch* in Olivenöl / glutenfreie Salami / Käse / glutenfreier Frischkäseaufstrich + frisches Gemüse (Paprika, Karotten, Gurken, Tomaten).

THUNFISCH IN DER DOSE: Es sollten nur Thunfisch und Olivenöl enthalten sein.

GERIEBENER KÄSE kann Gluten enthalten.

JAUSE

Joghurt und/oder Obst + glutenfreies Brot / glutenfreie Cracker / glutenfreie Kekse.

Glutenfreier Hot Dog + glutenfreies Brot + frisches Gemüse (Paprika, Karotten, Gurken, Tomaten).

Obst + einige selbst geschälte Walnüsse oder Haselnüsse.

HOT DOG (Krainer Wurst etc.): Muss als glutenfrei deklariert sein.
MAYONNAISE / KETCHUP / SENF / AJVAR: Sie müssen geprüfte glutenfreie Produkte auswählen.

GETRÄNKE

Stilles Wasser (optional mit Kohlensäure) / natürliche Säfte ohne Aroma und/oder andere Zusätze.

Bei **Getränken** ist besondere Vorsicht geboten, da sie aufgrund von Aroma- und Farbstoffen sowie verschiedenen anderen Zusatzstoffen Gluten enthalten können.





Sieben Ideen für glutenfreie Tagesmenüs für Kinder mit Zöliakie

	FRÜHSTÜCK	JAUSE	MITTAGESSEN	JAUSE	ABENDESSEN
MONTAG	Glutenfreies Brot 70 g 2 Spiegeleier Avocado 30 g Tomate 80 g Kefir* 250 ml	Orange 150 g Tee 250 ml Honig 10 g	Gemüsesuppe 150 ml Brathuhn 80 g Gegrillte Zucchini 150 g Ofenkartoffel 200 g Gemischter Salat 150 g	Banane 150 g Walnüsse 15 g	Risotto mit Gemüse und Huhn 280 g Parmesankäse 15 g Rote Rüben-Salat 100 g
DIENSTAG	Glutenfreies Brot 70 g Käse und Sesambällchen 50 g Gurke 100 g Tee 250 ml	Apfel 200 g Hüttenkäse* 50 g	Fischfilet (gegrillt) 150 g (Marinade: Zitronensaft, Petersilie, 10 ml Olivenöl) Tomatensalat 100 g (mit 10 g Olivenöl und Essig) Ofenkartoffel 200 g	Obstsalat 150 g	Gemüseeintopf 200 ml Glutenfreies Brot 70 g Gefüllte Tomaten 250 g (Fleisch, Reis, Gemüse) Gemischter Salat 100 g

	FRÜHSTÜCK	JAUSE	MITTAGESSEN	JAUSE	ABENDESSEN
MITTWOCH	Glutenfreie Polenta mit Käse und Eigelb 200 g Milch* 200 ml	Hummus 50 g Gurke 50 g Karotte 50 g Glutenfreies Brot 70 g	Brokkolisuppe 150 ml Burger 140 g Bratkartoffeln 200 g Gebratene grüne Bohnen oder Erbsen 70 g Gemischter Salat 100 g	Früchtepüree: Melone 50 g + Apfel 50 g + Brombeeren 50 g + Cornflakes 15 g + Honig 10 g + Joghurt* 100 ml	Hühneraufstrich (Huhn 30 g, Karotte 5 g, Ei 5 g, Sauerrahm 15 g, Frischkäse 15 g, Sonnenblumenkerne 1 g) Glutenfreies Brot 70 g Paprika 80 g Kefir* 250 ml
DONNERSTAG	Glutenfreies Brot 70 g Butter 15 g Marmelade 20 g Milch* 250 ml	Banane 150 g Sauermilch* 150 g Mandeln 20 g	Kalbfleischsuppe 150 ml Mangold-Päckchen gefüllt mit Rindfaschiertem 150 g Kartoffelpüree 200 g	Gekochter Buchweizen (mit Milch) mit Banane 100 g und gemahlener Walnüssen 10 g (Walnüsse auslösen, mahlen und dazugeben)	Omelett (2 ganze Eier, Gemüse 70 g) Glutenfreies Brot 70 g
FREITAG	Hirse-Frühstücksbrei (Hirse 50 g, Wasser 90 ml, Milch* 80 ml, Zimt) Banane 150 g Mandeln 10 g Tee 250 ml	Trockenfrüchte und Nüsse 50 g Hüttenkäse* 50 g	Geschmortes oder gebratenes Huhn 80 g Gemüsebeilage mit Kürbis 100 g Gekochte Quinoa 150 g Ofenkartoffel 100 g Salat der Saison 100 g	Frappé 250 ml: Joghurt* 100 ml + Ananas 80 g + Brombeeren 80 g + Banane 150 g + Cornflakes 30 g (alles mixen)	Thunfisch und Kidneybohnenalat 120 g Kopfsalat 100 g Glutenfreies Brot 70 g

	FRÜHSTÜCK	JAUSE	MITTAGESSEN	JAUSE	ABENDESSEN
SAMSTAG	Hühneraufstrich 60 g Glutenfreies Brot 70 g Paprika 70 g Joghurt* 250 ml Tee 250 ml	Banane 150 g Mandeln 30 g	Moussaka (mit glutenfreier Béchamelsauce) mit Rindfleisch 300 g Grüner Bohnensalat 150 g	„Knuspriger Brei“ 250 g Reisbrei-Mischung 50 g + Früchte 30 g + Honig 5 g + Milch* oder Joghurt* 100 ml	Pilzrisotto 200 g Brathuhn 100 g Rote Rüben-Salat 100 g
SONNTAG	Omelett (2 ganze Eier, Gemüse 70 g) Avocado 50 g Glutenfreies Brot 70 g Tee 250 ml	Mandarine 200 g Kefir* 200 ml	Kartoffeleintopf mit Huhn (230 g + 70 g Fleisch) Buchweizenbrot 100 g oder Polenta 200 g Rote-Rüben-Salat 100 g + 10 ml Olivenöl	Gekochte Hirse (mit Milch*) 200 g + gemahlene Walnüsse 20 g + Trockenfrüchte 30 g	Fischfilet (gegrillt) 150 g (Marinade: Zitronensaft, Petersilie, 10 ml Olivenöl) Gekochte Kartoffeln mit Mangold 250 g

* Der 7-Tage-Menüplan ist mit fettarmen Milchprodukten gestaltet.

Tägliche durchschnittliche Energie- und Nährwerte des 7-Tage-Menüs für Kinder mit Zöliakie:

Energie (kCal)	Eiweiß (g)	Fett(g)	Kohlenhydrate (g)	Ca (mg)	Fe (mg)	Vit. A (µg)	Vit. B1 (mg)	Vit. B2 (mg)	Vit. C (mg)	Vit. B12 (µg)
≈ 2034	90	82	233	910	12	879	1,07	1,73	138	3,8

* 24 g pflanzliches Eiweiß + 66 g tierisches Eiweiß

Die tägliche Energiezufuhr ist für Kinder bis zu 12 Jahren ausreichend. Für andere Altersgruppen sollte die tägliche Energiezufuhr entsprechend den Ernährungsempfehlungen und den individuellen Bedürfnissen angepasst werden.

So richten Sie sich eine sichere glutenfreie Küche ein.

Für die Gesundheit von Zöliakiepatient*innen können schon kleinste Fehler und Verunreinigungen der glutenfreien Produkte schädlich sein.

Um eine sichere, streng glutenfreie Ernährung zu gewährleisten, ist es wichtig, glutenfreie Produkte zu kaufen, diese aber auch richtig zu lagern und zuzubereiten, damit Sie eine wirklich glutenfreie Mahlzeit zubereiten können.

Tipps und Anregungen zur Vorbereitung der Kücheneroberflächen und zum Umschichten der Küchenprodukte finden Sie im Video „Glutenfreie Küche“.



<https://youtu.be/RBq7htEYPp0>



ORGANISIEREN SIE IHRE KÜCHE NEU

1

Entfernen Sie alle Produkte, die Gluten enthalten: Brot, Nudeln, Mehl, Brei, Paniermehl und Gewürze, oder richten Sie ein separates Regal/Schrank dafür ein.

2

Entfernen Sie alle Arten von Produkten mit klebriger Konsistenz, da sie die mit Gluten kontaminiert sein könnten.

3

Entsorgen Sie: alte Schwämme, die zum Reinigen und Spülen des Geschirrs verwendet wurden, Backpinsel und andere Utensilien, Siebe, Pfannen und Backbleche, die nicht gründlich gereinigt werden können, Toaster, Mühlen und/oder Mixer, in denen Sie Kekse/getrocknetes Brot gemahlen haben, Brotbackautomaten.

4

Entsorgen oder spenden Sie (aufgrund von Verunreinigungen sind diese Geräte für die Zubereitung glutenfreier Speisen ungeeignet): Kochgeschirr aus Holz, Kochplatten, Schneidebretter, gebrauchte Esstabchen, Walzen, dekoratives Kochgeschirr aus Holz für Kekse, Zierlöffel, Brotkörbe, handbetriebene oder elektrische Holz-/Steinmühlen für Getreide.

5

Reinigen Sie gründlich: Messer, Regale, Geschirr, Töpfe, Schubladen, Kühlschrank, Herd, Backofen, Bereiche für die Speisenzubereitung – Küchenarbeitsplatten, Besteck, Metallsiebe (im Geschirrspüler oder Handwäsche), Kunststoffbehälter für die Aufbewahrung von Lebensmitteln (im Geschirrspüler oder Handwäsche), Mühlen für Nüsse, Mixer, Pürierstab, Entsafter, Backbleche, Backmodel, Textil- und Kunststoffabdeckungen.

Im Falle einer kombinierten Küche, in der sowohl reguläre als auch glutenfreie Mahlzeiten zubereitet werden:

Die Kombi-Küche muss als komplett glutenfreie Küche organisiert werden, und nur ein Teil des Arbeitsbereichs sollte für die Zubereitung von glutenhaltigen Mahlzeiten reserviert sein. Wenn Sie es sich leisten können, verwenden Sie auch in einer Kombi-Küche ausschließlich glutenfreies Mehl und glutenfreie Stärke sowie alle anderen losen/zerkleinerten Zutaten in glutenfreier Form. In der Kombi-Küche müssen getrennte Toaster, Brotmaschinen und verschiedene Mixer für die Zubereitung von regulärem und glutenfreiem Brot bereitstehen.

1. Umschichtung der Küchenprodukte: Kennzeichnen Sie alle glutenfreien Produkte deutlich und lagern Sie alle glutenfreien Produkte getrennt von den regulären glutenhaltigen Produkten in den obersten Regalen. Verwenden Sie gegebenenfalls zusätzliche Kunststoffbehälter mit Deckel, um die glutenfreien Produkte sicher zu verpacken. Kennzeichnen Sie im Kühlschrank alle regulären glutenhaltigen Produkte deutlich und mit einem anderen Symbol als die glutenfreien Produkte. Die glutenfreien Produkte müssen in die obersten Regale gestellt werden und gegebenenfalls sollten Sie zusätzliche Kunststoffbehälter mit Deckel verwenden, um diese sicher zu verpacken. Es kann hilfreich sein, jene Lebensmittel, die glutenfrei bleiben sollen, mit farbenfrohen Aufklebern zu versehen (z. B. Margarine, Erdnussbutter, Frischkäse etc.).
2. Für die Zubereitung glutenfreier Mahlzeiten sollten Sie Geschirr, Küchenwerkzeuge (Kochutensilien, Messer etc.), Küchenbretter, Toaster, Küchentücher und Spülschwämme gründlich reinigen oder neu kaufen. Wir empfehlen Ihnen, für die Zubereitung glutenfreier Mahlzeiten Küchenutensilien in unterschiedlicher Farbe zu kaufen, damit es keine Verwechslungen gibt und das Risiko einer Kreuzkontamination minimal ist.
3. Vor der Zubereitung von glutenfreien Mahlzeiten in der Kombi-Küche ist es notwendig, die Arbeitsfläche jedes Mal sorgfältig zu reinigen. Bitte bedenken Sie, dass Gluten für das bloße Auge unsichtbar ist. Wenn Sie sich die Küche mit Nicht-Zöliakie betroffenen teilen, stellen Sie sicher, dass jede*r die Regeln versteht.

Einige grundlegende Hinweise, wie Sie erfolgreich glutenfrei backen

Selbstgemachtes glutenfreies Brot ist jedem gekauften weit überlegen. Da Menschen, die auf Gluten verzichten müssen, Brot am meisten vermissen, haben wir zwei Grundrezepte ausgewählt.



- Alle Zutaten sollten auf Raumtemperatur erwärmt werden, kältere Produkte gehen langsamer auf.
- Salz sollte nie in direkten Kontakt mit der Hefe kommen.
- Verwenden Sie für die Teigzubereitung immer lauwarme Flüssigkeiten.
- Bereiten Sie den Teig immer nach der DIREKT-METHODE: Es ist wichtig, die Hefe in der lauwarmen Flüssigkeit aufzulösen, sie dann zu allen anderen Zutaten zu geben und den Teig von Hand oder maschinell zu kneten.
- Das maschinelle Kneten führt zu einer gleichmäßigeren Verteilung von Mehl und Flüssigkeit; es macht den Teig geschmeidiger und erhöht die Teigqualität.
- Der frisch zubereitete Teig sollte nach dem Kneten auf die doppelte Menge aufgehen.
- Bevor Sie die Rosinen zum Teig geben, kochen Sie sie in etwas Wasser und lassen sie gut abtropfen.

- Decken Sie die geformten Teigprodukte mit Folie ab, damit sie nicht austrocknen.
- Diese müssen vor dem Backen auf die doppelte Menge aufgehen.
- Große Teigprodukte müssen vor dem Backen mit einer Holznaedel bis zum Boden eingestochen werden, damit überschüssige Feuchtigkeit und Luft entweichen können.
- Stellen Sie einen Topf mit kochendem Wasser auf den Boden des beheizten Ofens. Es verdampft zwischen den Backvorgängen und sorgt für die nötige Feuchtigkeit, damit sich eine hochwertige Kruste bilden kann.
- Lassen Sie die gebackenen Produkte einige Minuten in den Backformen und kippen Sie sie dann heraus. Oder nehmen Sie das Brot vom Backblech und lassen sie es auf einem Backgitter oder einem Waschlappen abkühlen. Um die Kruste weich zu machen, können Sie das fertige Gebäck auch für eine Weile in eine nasse Serviette einwickeln.
- Die Füllung muss gleichmäßig aufgetragen werden, darf aber nicht zu flüssig sein.
- Die Füllung sollte 80 % des Teiggewichts ausmachen, in Ausnahmefällen auch mehr.

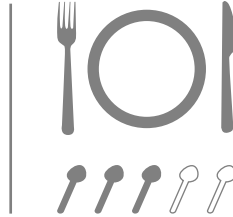


Eventuelle Reste zu Paniermehl verarbeiten, im Gefrierschrank aufbewahren und bei der Zubereitung von Frittiertem verwenden. Das Brot hält sich in einem Plastiksackerl eingewickelt 3 bis 4 Tage. Teilen Sie die Rezepte auf der ganzen Welt mit anderen Menschen, die sich in der gleichen Situation befinden wie Sie.

Rezept für glutenfreies Brot

Zutaten

- 1 kg glutenfreies Mehl (Mischung b)
- 1l Wasser (wahlweise halb Milch und halb Wasser)
- 1 Teelöffel Zucker
- 1 Teelöffel Salz
- 1 Würfel frische Hefe (42 g)
- Einige Tropfen Öl, falls gewünscht



Zubereitung

Das Mehl in eine große Schüssel sieben, in der Mitte eine Mulde formen und die Hefe hineinbröseln. Geben Sie am Rand der Schüssel Zucker und Salz dazu. 1 Liter lauwarmes Wasser in einem Krug abmessen, die Flüssigkeit zur Hefe geben und mit einem elektrischen Mixer gut verrühren oder die Zutaten auf eine leicht bemehlte Fläche geben und zu einem Teig kneten. Nach Wunsch etwas Öl hinzufügen (nicht notwendig) und ca. fünf Minuten lang zu einem glatten Teig kneten. Formen Sie den Teig zu einem Rechteck, einer Kugel, einer Rolle oder einer anderen Form und legen Sie ihn in den vorbereiteten Backmodel. Machen Sie mit einem scharfen Messer zwei oder drei Einschnitte auf der Oberseite. Bedecken Sie den Teig locker und lassen Sie ihn an einem warmen Ort 1 Stunde lang aufgehen oder so lange, bis sich seine Größe verdoppelt hat. Heizen Sie den Ofen auf 200° C vor. Backen Sie das Brot im Ofen für 35–40 Minuten oder bis es aufgegangen und goldbraun ist. Nehmen Sie das Brot aus dem Ofen und lassen Sie es einige Minuten in der Backform abkühlen; dann herausstürzen und auf einem Drahtgitter abkühlen lassen.

Aus dem aufgegangenen Teig können Sie Semmeln, Käseweckerl, Pizza, Zöpfe, Brot, Topfenpotizen, Kräuterweckerl und andere Gebäckarten zubereiten.

	kJ/kcal	Eiweiß	Fett	gesättigte Fettsäuren	Kohlenhydrate	Bal-laststoffe
gesamt (ca. 2 kg)	14250/3355	57 g	16 g	0.7 g	745 g	61 g



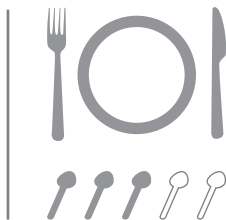
Tipp der Köchin

Fügen Sie je nach Geschmack Samen hinzu: Mohn, Kürbis, Sonnenblumen, Sesam usw. Wenn Sie möchten, verdoppeln Sie die Menge und backen Sie zwei Brote auf einmal. Dann frieren Sie eines ein. Das Brot kann bis zu sechs Monate lang eingefroren werden.

Rezept für Urlaubsbrot

Zutaten

- 1 kg glutenfreies Mehl (Mischung b)
- 1 l Wasser (wahlweise halb Milch und halb Wasser)
- 1 Teelöffel Zucker
- 1 Teelöffel Salz
- 1 Würfel frische Hefe 42 g
- kleine Menge Öl, nach Belieben



Zubereitung

Sieben Sie das Mehl in eine große Schüssel, machen Sie in der Mitte ein kleines Loch, geben Sie die zerbröckelte Hefe in diese Vertiefung und fügen Sie Zucker und Salz am Rand der Schüssel hinzu. Messen Sie 1 Liter lauwarmes Wasser in einem Becher ab, geben Sie es zur Hefe und rühren Sie etwas um. Geben Sie eventuell langsam etwas Öl dazu (nicht notwendig), aber achten Sie darauf, dass das Öl nicht direkt mit der Hefe in Kontakt kommt. Geben Sie die Masse auf eine leicht bemehlte Arbeitsfläche und beginnen Sie, alles mit den Händen zu einem Teig zu formen. Kneten Sie den Teig etwa 5 Minuten, bis er glatt ist. Decken Sie den Teig mit einem Tuch ab und lassen Sie ihn an einem warmen Ort ca. 1 Stunde lang gehen, bis sich die Größe verdoppelt hat.

Heizen Sie den Backofen auf 50° C vor.

Aus dem vorbereiteten Teig können Sie kleine Backwaren (Semmeln, Kuchen, Zöpfe, Käseweckerl etc.) herstellen oder ihn einfach in die vorbereitete, leicht gefettete Form geben.

Lassen Sie den Teig nochmals 15 Minuten gehen. Heizen Sie den Backofen auf 175° C vor.

Backen Sie kleine Backwaren 30 Minuten oder Brot 45 Minuten im Ofen, bis sie goldgelb und knusprig sind. Lassen Sie das Gebäck in der Form, zugedeckt mit einem Tuch, abkühlen.

	kJ/kcal	Eiweiß	Fett	gesättigte Fettsäuren	Kohlenhydrate	Bal-laststoffe
gesamt! (ca 2 kg)	15925/3755	80 g	39 g	13 g	770 g	61 g

So kaufen Sie glutenfrei

Wenn bei Ihnen Zöliakie diagnostiziert wurde und Sie auf eine glutenfreie Ernährung umstellen, wird sich Ihr Lebensmitteleinkauf verändern!

Der Versuch, eine strenge glutenfreie Diät einzuhalten, kann sich überwältigend anfühlen, und die ersten glutenfreien Einkäufe werden eine Herausforderung sein – mit der Zeit wird es jedoch einfacher. Wenn Sie gerade erst angefangen haben, sich glutenfrei zu ernähren, werden Sie über Tipps und Tricks froh sein, wie Sie sichere glutenfreie Produkte finden, welche Produkte von Natur aus glutenfrei sind, welche möglicherweise verstecktes Gluten enthalten, wie Sie Ihren Einkauf organisieren, wo Sie vorsichtig sein müssen und vieles mehr.

Der wichtigste Teil des glutenfreien Einkaufs für diejenigen, die eine strenge glutenfreie Diät befolgen, ist das Lesen und Entschlüsseln

der Kennzeichnungen (und der Inhaltsstoffe). Wir geben Ihnen hier einige Tipps.

Der beste Rat kommt von erfahrenen Zöliakiepatient*innen. Wenden Sie sich an sie und fragen Sie bei den Herstellern nach, wenn Sie Fragen haben.

Um eine sichere und streng glutenfreie Ernährung zu gewährleisten, ist es sehr wichtig, geprüfte glutenfreie Produkte zu kaufen und diese Produkte zu Hause richtig zu lagern.

SCHRITT FÜR SCHRITT ZU IHREM EINKAUF

SCHRITT 1

Bereiten Sie die Einkaufsliste mit glutenfreien Produkten zu Hause vor und inkludieren Sie getestete und zertifizierte Produkte, z. B. solche, die im Journal "Glutenfreie Lebensmittel" aus der Liste der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft Zöliakie angeführt sind.

SCHRITT 2

Wählen Sie einen sauberen Einkaufskorb im Geschäft. Wenn Sie Reste von Brotkrümeln oder Mehl im Korb bemerken, nehmen Sie einen anderen, der sauber ist.

SCHRITT 3

Halten Sie sich bei der Auswahl der Produkte an Ihre Shopping-Liste und an geprüfte Hersteller*innen. Achten Sie darauf, dass die Produktverpackung unbeschädigt ist.

SCHRITT 4

Beim Kauf von frischem Obst und Gemüse sollte die Möglichkeit einer Kontamination mit Gluten vernachlässigbar oder zumindest nicht zu erwarten sein.

SCHRITT 5

Achten Sie bei der Auswahl von Frischfleisch auf mögliche panierte Produkte in der Nähe des Fleisches in der Vitrine. Erinnern Sie den*die Fleischhauer*in daran, Hygienestandards einzuhalten, etwa nicht die gleichen Löffel, Messer etc. zu verwenden.

SCHRITT 6

Feinkosttheke: Achten Sie auf die Sauberkeit der Aufschnittmaschinen, eventuell könnten Brotwaren im selben Bereich wie Feinkostprodukte zubereitet werden. Erinnern Sie den*die Fachangestellte*n an das Einhalten von Hygienestandards.

SCHRITT 7

Produkte sollten in einer ungeöffneten (und unbeschädigten) Verpackung aufbewahrt werden. Es wird empfohlen, Plastiksackerl zu verwenden, um Verunreinigungen auf dem Förderband zu vermeiden. Seien Sie vorsichtig, wenn Sie die Produkte auf das Förderband legen.

1. DEKLARATIONEN - KENNZEICHNUNGEN VON LEBENSMITTELEN LESEN UND VERSTEHEN

Lesen Sie beim Kauf von Produkten die Deklaration und die Inhaltsstoffe genau und vergleichen Sie die Übersetzung mit dem Original Etikett. Wählen Sie keine Produkte, die Weizen, Roggen, Kamut und Bulgur, Gerste, Dinkelmehl oder verschiedene Grützen enthalten. Wählen Sie stattdessen folgende Getreidesorten: Buchweizen, Hirse, Mais, Reis, Quinoa und andere. Vorsicht ist dennoch beim Kauf von Mehl und Getreideprodukten geboten. Glutenfreie Produkte müssen mit dem international anerkannten Symbol der durchgestrichenen Ähre, dem „glutenfrei“-Zeichen gekennzeichnet oder auf ihren Glutengehalt getestet sein. Es wird empfohlen, glutenfreie Produkte zu verwenden, die in einem von Zöliakieverbänden geführten Register angeführt sind. Wählen Sie keine Produkte, die möglicherweise Spuren von Gluten enthalten.

Hier müssen alle wichtigen Allergene, einschließlich glutenhaltiger Getreidesorten, angeführt und hervorgehoben werden.

Beachten Sie, dass alle glutenhaltigen Getreidesorten deklariert werden müssen (nicht das Gluten selbst!). Deshalb müssen Sie wissen, welche Getreidesorten glutenhaltig sind.

Allergene dürfen nicht hinter Zahlenangaben versteckt werden. Wenn Zusatzstoffe Gluten enthalten, muss dies in gleicher Weise wie bei den Hauptzutaten hervorgehoben werden.

Double chocolate cookies

NÄHRWERTANGABEN


	Pro 100 g	Pro Stück (25 g)
Energie kJ/kcal	2123 kJ (508 kcal)	531 kJ (127 kcal)
Fett	26 g	7 g
- davon gesättigte Fettsäuren	14 g	4 g
Kohlenhydrate	61 g	15 g
- davon Zucker	39 g	10 g
Eiweiß	5,9 g	2 g
Salz	0,57 g	0,14 g

ZUTATEN

Zucker, **Weizenmehl**, Vollmilchschokolade, Zartbitterschokolade, Palmöl, Kakao, Kakaobutter, Milchpulver, Laktose, **Weizengluten**, Aroma, Emulgatoren (E471) **Sojalecithin**, Natriumcarbonat, Diphosphat, Salz, **Ei**

HINWEISE ZU ALLERGENEN

Bei Allergien, einschließlich solcher gegen glutenhaltiges Getreide, siehe fett gedruckte Zutaten.



Hierbei handelt es sich um eine freiwillige Angabe, die der Hersteller machen kann. „Kann enthalten“ ist eine weitere freiwillige Angabe, die verwendet werden kann. Wenn das Produkt nur aus einer einzigen Zutat besteht, könnte „enthält Gluten“ angeführt

Die EU-Verordnung Nr. 1169/2011 zur Information der Verbraucher über Lebensmittel definiert die 14 häufigsten Ursachen für Allergien und andere Lebensmittelunverträglichkeiten, die auf dem Etikett von Lebensmitteln angegeben werden müssen. Gluten und glutenhaltiges Getreide ist eine davon.

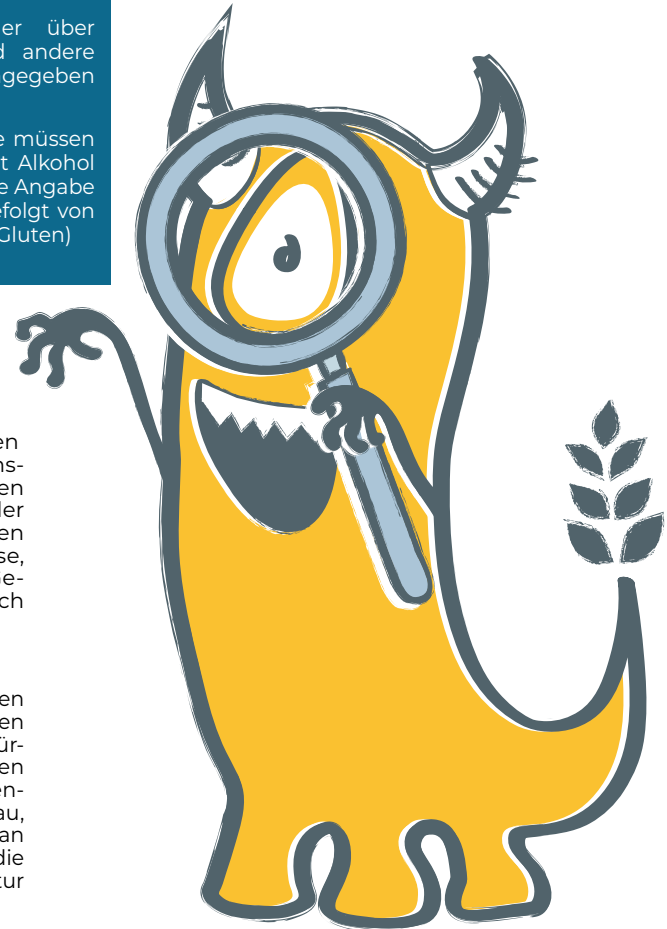
Abgepackte Lebensmittel: wenn es keine Zutatenliste gibt Einige Produkte müssen keine Zutatenliste haben, z. B. Getränke, die mehr als 1,2 Volumenprozent Alkohol enthalten. Aber auch in den Fällen, in denen es keine Zutatenliste gibt, ist die Angabe der Allergene Pflicht. Im Hinweis muss das Wort „enthält“ aufscheinen, gefolgt von der Bezeichnung des Allergens, z. B: Enthält: Weizen, oder Enthält: Weizen (Gluten)

Ausnahmen: Ungefährliche Zutaten

Bestimmte Zutaten werden zwar aus Rohstoffen gewonnen, die ursprünglich Allergien oder Unverträglichkeiten auslösen können, es ist jedoch unwahrscheinlich, dass sie Allergien oder Unverträglichkeiten auslösen, da sie einem Verfahren zur Entfernung von Allergenen unterzogen wurden. Solche Zutaten werden von der Europäischen Behörde für Lebensmittelsicherheit (EFSA) bewertet und als risikofrei für die Verbraucher*innen befunden. Daher müssen diese Zutaten nicht speziell als Allergene in der Zutatenliste hervorgehoben werden. Bei glutenhaltigem Getreide gelten Ausnahmen für Glukosesirupe auf Weizenbasis, einschließlich Dextrose, Maltodextrin auf Weizenbasis, Glukosesirupe auf Gerstenbasis und für Getreide, das bei der Herstellung von alkoholischen Destillaten, einschließlich Ethylalkohol, verwendet wird.

Andere Angaben über Gluten sind verboten!

Die Verordnung (EU) Nr. 828/2014 schreibt den genauen Wortlaut der Angaben über das Nichtvorhandensein oder das reduzierte Vorhandensein von Gluten in Lebensmitteln vor: „glutenfrei“ und „sehr glutenarm“. Hersteller*innen dürfen nur mit diesen Worten Aussagen über das Nichtvorhandensein von Gluten machen. Durch die Verwendung der klar vorgeschriebenen Angaben „glutenfrei“ oder „sehr geringer Glutengehalt“ wissen die Verbraucher*innen genau, was die jeweilige Aussage bedeutet und wie hoch die maximale Menge an Gluten in dem jeweiligen Produkt ist. Eigene Versionen der Angaben durch die Hersteller*innen sind nicht erlaubt, wie z. B. „Zutaten ohne Gluten“, „von Natur aus glutenfreie Zutaten“ oder andere ähnliche Aussagen.



2. FALLEN BEIM EINKAUFEN – HIER IST BESONDERE VORSICHT GEBOTEN

Vermeiden Sie es, an der Feinkosttheke einzukaufen, und wählen Sie lieber die bereits vorgeschnittenen und vakuumverpackten Produkte, wie Salami, Käse, Hot Dogs usw. Kassen und Förderbänder: Auf den Förderbändern befinden sich oft Mehl und Brotkrümel. Legen Sie die Produkte zum Schutz in die Einkaufstasche oder bitten Sie die Kassiererin, diese nach dem Scannen nicht wieder zurück auf das Förderband zu legen. Wann immer möglich, sollten Sie die Selbstbedienungskasse benutzen.

3. GLUTENFREIE PRODUKTE MIT DEM SYMBOL DER DURCHGESTRICHENEN ÄHRE

Die Kennzeichnung von Produkten mit dem Symbol der durchgestrichenen Ähre und dem Logo des nationalen Zöliakieverbandes ist für Produkte vorgesehen, deren Herstellung, Einkauf, Lagerung und Verpackung von einer nationalen Gesellschaft gesteuert, überwacht und auf deren Glutengehalt getestet wird. Solche Produkte erhalten ein Symbol, das eine Art Lizenz für die Verwendung und Kennzeichnung von Produkten darstellt. Ohne Zweifel sind diese Produkte die sichersten und am besten geprüften glutenfreien Produkte für Zöliakiepatient*innen. Die



SI-123-123

Verwendung des international registrierten Symbols ist durch das eingetragene Warenzeichen (®) geschützt und kann von eingetragenen Zöliakieverbänden verwendet werden. Unter dem Symbol finden Sie den Ländercode und die Testcode-Nummer: SI-3512345 (Slowenien), AT-3418763 (Österreich), I-24517453 (Italien) usw.

Einige Hersteller*innen kennzeichnen ihre Produkte mit verschiedenen Symbolen einer durchgestrichenen Ähre. Bitte beachten Sie, dass diese Produkte möglicherweise nicht in gleichem Maße getestet wurden und ihre Freigabe für den Markt nicht vom Zöliakieverband genehmigt wurde.

4. GLUTENFREIE PRODUKTE MIT DER KENNZEICHNUNG „GLUTENFREI“

Viele Hersteller*innen kennzeichnen ihre Produkte nicht mit dem Symbol der durchgestrichenen Ähre, sondern bringen nur die Kennzeichnung „glutenfrei“ an. Bitte prüfen Sie, ob diese Produkte auf ihren Glutengehalt hin getestet wurden und im Register für glutenfreie Produkte aufgeführt sind.

- Bonbons
- Schokolade
- Pudding
- Speiseeis
- Pastete
- Fleisch- und Wurstwaren: Speck, Salami, Würstchen, Tartar
- Fertige Dressings – Pasta-Saucen
- Pommes frites
- Kartoffelchips

5. PRODUKTE OHNE KENNZEICHNUNG UND AUF GLUTENGELT GETESTET

Bitte prüfen Sie, ob diese Produkte auf ihren Glutengehalt hin getestet wurden und im Register für glutenfreie Produkte aufgeführt sind.

6. PRODUKTE, DIE VON NATUR AUS KEIN GLUTEN ENTHALTEN

Beim Kauf von frischem Obst und Gemüse ist eine Verunreinigung praktisch nicht möglich oder zumindest nicht zu erwarten.

- Frisches Obst, Gemüse, Fleisch
- Milch, Butter, Sahne

Selbstgemachter Frischkäse und Sahne können mit Mehl kontaminiert sein.

7. PRODUKTE, DIE VON NATUR AUS KEIN GLUTEN ENTHALTEN UND BEI DENEN DIE MÖGLICHKEIT EINER KONTAMINATION WÄHREND DER PRODUKTION UND VERPACKUNG BESTEHT

Prüfen Sie, ob die Angaben Informationen über mögliche Spuren von Gluten enthält. Wählen Sie geprüfte Produkte. Eine Lebensmittelkontrolle wird empfohlen.

- Reis, Hirse, Buchweizen und andere glutenfreie Getreidesorten
- Tiefkühlgemüse, Fisch
- Getrocknete Früchte, Nüsse

8. PRODUKTE, DIE SPUREN VON GLUTEN ENTHALTEN

Produkte, die in den Angaben Informationen über mögliche Spuren von Gluten enthalten, sollten vermieden werden. Dazu können folgende Produkte gehören:

- Schokolade
- Kartoffelchips
- Speiseeis
- Puderzucker
- Teebeutel
- Fleischprodukte: Pastete, Würstchen, Salami
- Gewürze (gemahlener Paprika, Knoblauchpulver, gemahlener Zimt, gemahlener Kreuzkümmel usw.)
- Ketchup
- Mayonnaise

- Senf
- Maisstärke – Polenta
- Breie, Grütze aus von Natur aus glutenfreien Getreidesorten

9. PRODUKTE, DIE GLUTEN ENTHALTEN KÖNNEN

Seien Sie vorsichtig bei Produkten von nicht geprüften Hersteller*innen, die Spuren von Gluten enthalten können, und wählen Sie stattdessen geprüfte und verifizierte Produkte.

- Verzehrfertige Gemüsegewürze: Ajvar (Paprikagewürz), Meerrettich
- Tiefkühlprodukte: Obst, Gemüse, Fleisch, Fisch
- Fisch – Sardinen, Thunfisch in Dosen
- Fleischprodukte in Dosen
- Bohnen, Mais, Linsen, Kichererbsen, Erbsen, Bohnen in Dosen
- Kakaopulver, heiße Schokolade
- Sojasoße
- Eistee
- Pudding
- Käse
- Bonbons
- Puderzucker
- Saft
- Fruchtsirup
- Joghurt
- Prosciutto



Von Natur aus glutenfreie Lebensmittel

Glutenhaltige Lebensmittel stellen für Zöliakiebetreffene ein gesundheitliches Risiko dar. Zur Planung einer glutenfreien Ernährung gehört daher die Auswahl von Lebensmitteln, die von Natur aus kein Gluten enthalten bzw. nicht mit Gluten verunreinigt sind, oder von Lebensmitteln, denen das Gluten durch technologische Verfahren entzogen wurde. Solche Lebensmittel sollten durch ein erkennbares Symbol einer durchgestrichenen Weizenklasse gekennzeichnet sein.

Glutenfreies Getreide, unverarbeitetes Fleisch, Fisch, Eier, Gemüse, Obst und Milchprodukte sind von Natur aus glutenfreie Lebensmittel, die für Zöliakiepatient*innen empfohlen werden. Eine gesunde glutenfreie Ernährung muss vielseitig, ausreichend und ausgewogen sein. Achten Sie deshalb darauf, dass Sie mehrmals am Tag die empfohlenen Getreide, Körner und stärkehaltige Lebensmittel zu sich nehmen. Vollkornprodukte werden wegen ihres höheren Gehalts an Mineralien, Ballaststoffen und der Vitamin-B-Gruppe bevorzugt. Der tägliche Verzehr von Obst und Gemüse trägt zur Aufnahme von Vitaminen, Mineralien, sekundären Pflanzenstoffen, Ballaststoffen und Wasser bei – besonders wenn die Auswahl abwechslungsreich und bunt ist. Es ist ratsam, mindestens fünf Portionen Obst und Gemüse (mindestens 400 Gramm) pro Tag zu verzehren. Milch und Milchprodukte sind reich an Kalzium, das für den Knochenaufbau wichtig ist. Fleisch, Fisch und Eier sind eine wichtige Quelle für Eiweiß, Eisen und bestimmte Vitamin-B-Gruppen in der Ernährung. Es ist wünschenswert, zweimal pro Woche Fisch, mehrmals pro Woche Geflügelfleisch und nur selten rotes Fleisch zu essen. Süßigkeiten und zugesetzter Zucker können gelegentlich konsumiert werden; als Alternative werden frische oder getrocknete Früchte und Nüsse empfohlen. Lesen Sie immer die Angaben auf der Verpackung und achten Sie auf mögliche Quellen von Gluten: **Getreideextrakt, Malzaroma, modifizierte Stärke, verkleisterte Stärke, hydrolysiertes pflanzliches Eiweiß, pflanzliche Verdickungsmittel, pflanzliche Stärke und Lakritze (Süßholz).**



Der erste Schritt bei der Umsetzung einer glutenfreien Ernährung ist das erfolgreiche Weglassen von Gluten. Der zweite Schritt ist sicherlich die Vermeidung von möglichen Kreuzkontaminationen. Unter Kontamination versteht man die Vermischung von glutenhaltigen mit glutenfreien Lebensmitteln. Wie lässt sich das vermeiden? Durch richtige Lagerung von glutenfreien Produkten (getrennt von glutenhaltigen Produkten aufbewahren), sorgfältige Zubereitung von Mahlzeiten (getrennt oder vor glutenhaltigen Mahlzeiten) mit neuen oder gut gereinigten Kochwerkzeugen und -utensilien.

Sichere, riskante und nicht erlaubte

ART DER LEBENSMITTEL	SICHER	RISIKO	NICHT ERLAUBT
GETREIDE UND STÄRKEHALTIGE LEBENSMITTEL	Mais, Reis, Hirse, Buchweizen, Amaranth, Quinoa, Tapioka, Teff, Soja, Roggenmehl, Kastanienmehl, Kartoffelstärke (alle ordnungsgemäß deklariert mit dem Symbol der durchgestrichenen Ähre oder einem „glutenfrei“-Symbol für mögliche Kontaminationen bei Produktion, Lagerung und Verpackung); Hafer (wenn nicht kontaminiert, ist er für mehr als 95 % der Zöliakiepatient*innen sicher für den Verzehr)	Hafer (sehr oft mit Gluten kontaminiert), Kartoffelchips, vorgekochte Maiskolben, Cornflakes mit verschiedenen Zusätzen, Blähreis, alle Arten von glutenfreiem Getreide und Produkte aus glutenfreiem Getreide, wenn nicht deklariert (kann durch Herstellung, Lagerung, Verpackung kontaminiert sein)	Weizen, Roggen, Gerste, Triticale – knuspriger Weizen und Roggen, Einkorn, Dinkel, Emmer, Kamut, Bulgur – gekochter, geschroteter und getrockneter Weizen (verarbeiteter Weizen), Durum – eiweißreicher Hartweizen
FRÜCHTE	Frische (unverarbeitete) Früchte; Tiefkühlobst (ohne Zusatz von glutenhaltigen Zutaten, unbedingt Produktdeklaration lesen); Nüsse	Kandierte Früchte, getrocknete Früchte	Früchte mit verbotenen Getreide, Tiefkühlobst, das Weizen und/oder dessen Derivate enthält
GEMÜSE	Rohes, gekochtes, getrocknetes und tiefgefrorenes Gemüse und Hülsenfrüchte (ohne Zusatz von glutenhaltigen Zutaten, unbedingt die Produktdeklaration lesen); Gemüsekonserven in Öl, Salz...; Gemüseprodukte ohne Aroma, Konservierungsstoffe und Geschmacksverstärker; geschälte oder pasteurisierte Tomaten	Gekochte Mahlzeiten (Fertiggerichte) mit Gemüse-Suppenbasis	Gemüse mit verbotenen Getreide, mit verbotenen Mehl paniertes Gemüse, Tiefkühlgemüse, das Weizen oder seine möglichen Derivate enthält
MILCH UND MOLKEREIPRODUKTE	Frischmilch oder Milch im Tetrapack; Naturjoghurt; frische Sahne; frische und gereifte Käsesorten, Mascarpone, Mozzarella, Käse wie Edamer, Emmentaler, Parmesan	Fertiggetränke auf Milchbasis, Fruchtjoghurt, aromatisierte Kochsahne (mit Pilzen etc.), Schlagobers, Sahne und Pudding, Schmelzkäse. Selbstgemachter Frischkäse und Sahne können mit Mehl verunreinigt sein	Joghurt mit Malz, Cerealien oder Keksen
FLEISCH, FISCH UND EIER	Alle Arten von Fleisch und Fisch, frisch oder tiefgekühlt (ohne Zusatz von glutenhaltigen Zutaten, Produktdeklaration lesen); Eier sind von Natur aus glutenfrei	Schweinefleischprodukte, Hot Dogs, Würstchen, Fleischkonserven, Soßen auf Fleisch- oder Fischbasis.	Fleisch und Fisch, zubereitet mit glutenhaltigem Mehl oder glutenhaltigen Soßen, Fleisch und Fisch, zubereitet mit Paniermehl, Surimi
GETRÄNKE	Kohlensäurehaltige Getränke, Mineralwasser, Fruchtsäfte (mit 100% Fruchtanteil), Kaffee, Tee (ohne Zusätze), Wein, Sekt und Champagner	Fruchtsirupe, Fertigmischungen für heiße Schokolade, Kakao und Frappé	Bier (außer dem für den Verzehr zugelassenen mit durchgestrichener Ähre), einige Instantgetränke (Kaffee, Kakao), Getränke auf Haferbasis
SÜSSSTOFFE UND SÜSSIGKEITEN	Honig, Zucker, Fruktose, Dextrose, Glukosesirup	Schokolade, Pralinen, Kakaopulver, Eiscreme, Bonbons, Kaugummi	Kuchen, Strudel mit Weizen, Roggen, Gerste und Hafer, Instantpudding, Cremefüllung, Schokolade mit Getreide und Kekse
SONSTIGE LEBENSMITTEL	Alle Öle, Butter, Margarine, Fett, Apfel- und Weinessig, glutenfreie Rohgewürze, Salz, Pfeffer, Hefe	Kochsaucen, Sojasaucen, Gewürze und Mischungen, Suppenwürfel, Backzusätze (z. B. Backpulver), Senf, Ketchup	Alle Soßen mit glutenhaltigen Zutaten

Für Ihre Gesundheit von A bis Z



AMARANTH - Enthält hohe Mengen an Aminosäuren und ist reich an Kalzium, Ballaststoffen und Eisen. Amaranth ist eine ausgezeichnete Quelle für Eiweiß und Eisen und nur ein Korn enthält doppelt so viel Kalzium wie Milch und dreimal so viel Ballaststoffe wie Weizen.



BUCHWEIZEN - Ist eine ausgezeichnete Quelle für hochwertige und leicht verdauliche Proteine. Außerdem ist Buchweizen reich an zwei Aminosäuren, Lysin und Arginin, die wichtige Funktionen für die Herzgesundheit und das Immunsystem haben. Dieses Lebensmittel hat eine bemerkenswerte gesundheitliche Wirkung und enthält eine Reihe von Mineralien, wie Eisen, Magnesium, Phosphor und Ballaststoffe.



MAIS - Ist reich an Ballaststoffen, die den Cholesterinspiegel senken, Folsäure, die für ein gesundes Blutbild essenziell ist, Vitamin B1, das für eine gute Gehirnfunktion wichtig ist, und Kohlenhydrate, die uns schnell verfügbare Energie liefern.



HIRSE - Reich an Magnesium und Eisen, ist sie eine ausgezeichnete Quelle für Eiweiß (100 g enthalten 10 g Eiweiß), Kalzium, Phosphor, Zink, Nickel, Vitamin E und Vitamin-B-Komplexe. Hirse ist ein alkalisches Getreide (gilt auch als Anti-Krebs-Nahrung, weil alkalische Nahrung den Organismus nicht übersäuert) und leicht verdaulich.



QUINOA - Birgt eine wunderbare Quelle an Magnesium, Eisen, Kupfer, Phosphor und der Aminosäure Lysin, die das Wachstum und die Reparatur von Gewebe stimuliert. Quinoa enthält auch Riboflavin (Vitamin B), das den Stoffwechsel in den Gehirn- und Muskelzellen anregt.



REIS - Brauner Reis oder Vollkornreis ist ernährungsphysiologisch viel wertvoller als weißer Reis. Er behält einen Teil der Silberhäutchen und den Keimling, weshalb er mehr Nährstoffe enthält. Brauner Reis enthält 3,5-mal mehr Magnesium, viermal mehr Vitamin B1 und Ballaststoffe, fünfmal mehr Nikotinsäure und 1,6-mal mehr Folsäure als weißer Reis. Der Keimling enthält Vitamin E, während die Silberhäutchen reich an fast allen B-Vitaminen sind.



SOJA - Enthält einen sehr hohen Anteil an Fett - 19,9%, Kohlenhydraten - 30,2%, und Proteinen - 36,5% sowie an den Vitaminen A und B.



TAPIOKA - Ist eine sehr nützliche Stärkeart, die das Wachstum von guten Bakterien im Darm stimuliert. Im Tapiokamehl sind Vitamin-B-Komplexe enthalten, die Energie geben und die Immunität erhöhen. Tapioka enthält auch eine große Anzahl von Mineralien: Eisen, Zink, Kalzium, Magnesium, Kalium und Mangan (wichtig für das Bindegewebe und gesunde Gelenke).



TEFF - Das aus Äthiopien stammende Korn in der Größe eines Mohnsamens ist von Natur aus reich an Mineralien und Eiweiß. Teff hat mehr Kalzium und Vitamin C als fast jedes andere Getreide. Er ist reich an Eiweiß und Eisen, und ein Großteil seiner Ballaststoffe besteht aus resistenter Stärke, die in Studien mit gesundheitlichen Vorteilen wie einem verbesserten Blutzuckerspiegel in Verbindung gebracht wurde.

Auswärts essen gehen

Eine Zöliakiediagnose muss nicht das Ende des Auswärts-Essens oder der Restaurantbesuche mit Familienmitgliedern und Freund*innen bedeuten.

Glutenfrei zu essen hat sich zu einem weltweiten Trend entwickelt und immer mehr Restaurants bieten glutenfreie Gerichte an. Auswärts-Essen beschränkt sich nicht nur auf Restaurants oder Hotels, sondern schließt auch die Verpflegung in der Schule, in sozialen Einrichtungen oder im Krankenhaus mit ein.

Wie findet man ein „zuverlässiges“ glutenfreies Restaurant? Die meisten Verbände/Gesellschaften für Zöliakiepatient*innen sammeln gute Erfahrungen aufgrund von Berichten ihrer Mitglieder, und in vielen Ländern werden spezielle Ausbildungsprogramme zum Thema „glutenfreies Essen im Restaurant“ angeboten. Diese Programme umfassen Schulungen und Trainings für Restaurantmitarbeiter*innen und ein Akkreditierungsprogramm mit regelmäßigen Audits. Außerdem werden auf der Website der Zöliakieverbände regelmäßig aktualisierte Listen mit sicheren Lokalen und Restaurants veröffentlicht.

Die beliebteste Art von glutenfreien Restaurants ist das „dediziert glutenfreie“ Restaurant, in dem der gesamte Ablauf und alle Gerichte glutenfrei sind. Das bedeutet, dass sie hervorragendes Essen anbieten – und zwar glutenfrei für alle Gäste. Typischerweise sind die Besitzer*innen dieser Restaurants in ihrer Familie (oder selbst) von Zöliakie betroffen und achten sorgfältig auf die strengen Lebensmittelsicherheitsvorschriften.

Wie wir in vielen europäischen Ländern oder sogar weltweit sehen können, handelt es sich um keine absoluten Vorgaben, diese strengen Regeln zu erfüllen. Andererseits ist es richtig, dass die Bedingungen streng sind und das Personal des Restaurants sehr engagiert und gut ausgebildet sein muss.

- Schauen Sie auf der Website der Zöliakieverbände nach.
- Lesen Sie die dort oder in den Foren veröffentlichten Beiträge, in denen andere Zöliakiebetroffene ihre positiven oder negativen Erfahrungen mit Restaurants mitteilen.
- Schauen Sie auf der Website des Restaurants nach, in das Sie gehen möchten. Viele Restaurants listen die Speisekarte auf ihrer Website auf. Wenn es dort keine glutenfreien Gerichte gibt, kann es sich lohnen, dort nachzufragen, ob das Restaurant einige seiner Menüs so abändern könnte, dass sie glutenfrei sind.
- Es könnte hilfreich sein, wenn Sie sich mit dem*der Küchenchef*in beraten (es ist wahrscheinlich besser, Sie rufen dann an, wenn das Personal weniger beschäftigt ist), um die wichtigsten Anforderungen zu erklären. Vergessen Sie aber nicht, dem*der Koch*Köchin mitzuteilen, dass Sie ein*e Betroffen*er mit diagnostizierter Zöliakieerkrankung sind und nicht jemand, der*die sich lieber glutenfrei ernährt, und dass Ihre glutenfreie Mahlzeit wirklich nach allen Regeln der Kunst glutenfrei zubereitet werden muss.
- Wenn Sie bestellen, erklären Sie dem*der Kellner*in höflich, wie Ihre glutenfreie Diät als Zöliakiepatient*in genau aussehen muss, und fragen Sie ihn*sie, ob er*sie Ihnen einige Essensoptionen anbieten kann. Wenn Sie den Eindruck haben, dass der*die Kellner*in nicht wirklich weiß, was Sie brauchen, minimieren Sie am besten Ihr Risiko, indem Sie nur Speisen bestellen, die absolut glutenfrei sind, wie Salate, gedämpftes Gemüse und Reis, gegrilltes Fleisch (nicht mariniert oder paniert).
- Vergessen Sie nicht, nachzufragen und auf die dringend notwendige Hygiene bei der Handhabung und Zubereitung der glutenfreien Speisen hinzuweisen, um eine Kreuzkontamination Ihrer glutenfreien Mahlzeit zu vermeiden.
- Seien Sie am Tisch die letzte Person, die eine Bestellung aufgibt, damit Ihr Anliegen mit höherer Wahrscheinlichkeit in der Küche kommuniziert wird.
- Seien Sie vorsichtig und bringen Sie einige Scheiben Ihres glutenfreien Brotes von zu Hause mit. Denken Sie daran, dass manche asiatische Restaurants (thailändisch, vietnamesisch, indisch usw.) ursprünglich glutenfreie Gerichte anbieten. In Europa können die verwendeten Kochzutaten jedoch anders sein einige könnten durch Zutaten ersetzt worden sein, die eventuell Gluten enthalten.
- + Wenn Sie die Reaktion des Personals verunsichert, wählen Sie ein anderes Restaurant.
- + Seien Sie darauf vorbereitet, dass Sie manchmal mehr für die glutenfreien Alternativen bezahlen müssen, da die glutenfreien Zutaten teurer sind.
- + Wenn Sie Zweifel haben, fragen Sie bitte sofort nach. Stellen Sie keine eigenen Vermutungen an und prüfen Sie Ihre Essensoptionen besser zweimal. Es lohnt sich für Sie.
- + Wenn alles in Ordnung war, vergessen Sie nicht, dem Personal für seine Professionalität und Gastfreundschaft zu danken.

Reisetipps

Für Zöliakiepatient*innen, die sich glutenfrei ernähren, steht die Welt offen. Mit guter Vorbereitung und Planung können Zöliakiepatient*innen auch im Urlaub oder auf Geschäftsreisen ihre strenge glutenfreie Diät einhalten. Es ist jedoch sehr ratsam, im Vorfeld zu recherchieren und alle für Ihre Reise benötigten Informationen zu sammeln.

Reisen im In- oder Ausland können eine Herausforderung sein und versteckte Fallstricke bergen. Um diese zu vermeiden, ist es wichtig, Ihre Reise im Voraus sorgfältig zu planen. Reisen bietet eine gute Gelegenheit, ortsübliche Gerichte zu probieren und kennenzulernen. Fremde Küchen können eine Herausforderung darstellen, wenn man sicher glutenfrei essen möchte. Seien Sie sich der Möglichkeit einer Kreuzkontamination bewusst. In Europa schreibt die Verordnung zur Information der Verbraucher*innen vor, dass die Kund*innen über den Gehalt an Gluten und anderen Allergenen informiert werden müssen (siehe Etiketten auf verpackten Fertiggerichten und üblicherweise Speisekarten in Restaurants), wodurch es einfacher wird, glutenhaltige Produkte zu erkennen.

Die Zöliakie lässt sich „nur“ mit einer lebenslangen glutenfreien Diät behandeln, aber wegen anderer möglicher chronischer oder akuter Erkrankungen, die sich während der Reise entwickeln oder verschlimmern können, benötigen Sie eventuell einige Medikamente. Es ist ratsam, genügend verschreibungspflichtige und rezeptfreie Medikamente, Vitamine und Nahrungsergänzungsmittel mitzunehmen, damit Sie nicht in Apotheken suchen und auf verstecktes Gluten in einem Ersatzmedikament achten müssen.



HIER SIND EINIGE NÜTZLICHE TIPPS FÜR DIE REISEVORBEREITUNG:

- Rufen Sie im Hotel an, um zu fragen, ob ein Kühlschrank im Zimmer vorhanden ist, und suchen Sie mithilfe der Website des Hotels nach nahe gelegenen Restaurants mit glutenfreier Speisekarte oder nach Geschäften, die glutenfreie Lebensmittel verkaufen.
- Wenn es keine zuverlässigen Hotels gibt, die eine glutenfreie Umgebung garantieren, überlegen Sie, eine Ferienwohnung zu mieten, in der Sie Ihr eigenes Essen zubereiten können.
- Suchen Sie nach guten Restaurants im Internet oder in den Blogs der örtlichen Zöliakieverbands. Prüfen Sie, ob es ein spezielles Logo des örtlichen Zöliakieverbands gibt, mit dem die akkreditierten „glutenfreien“ Restaurants, Cafés oder Pizzerien gekennzeichnet sind.
- Fragen Sie zum Frühstück nach einfachen Lebensmitteln wie Käse, Obst, Gemüse und Nüssen, die von Natur aus glutenfrei und weithin verfügbar sind.
- Verwenden Sie Zöliakie-Karten oder lernen Sie die Wörter für grundlegende Informationen in der Landessprache. Das hilft Ihnen dabei, dem Restaurantpersonal Ihre Ernährungsbedürfnisse zu erklären.
- Essen Sie ethnische Lebensmittel und frische, lokale Gerichte. Viele landestypische, kulturelle Lebensmittel sind von Natur aus glutenfrei – ziehen Sie diese den verarbeiteten Lebensmitteln vor. Denken Sie daran, dass es besser ist, die Zutaten und die Zubereitungsmethode Ihres Essens zweimal zu überprüfen, um Diätfehler zu vermeiden.
- Reisen Sie mit nicht verderblichen „Back-up“-Lebensmitteln, wie Riegeln, Chips, Müsli usw. Bestellen Sie eine glutenfreie Mahlzeit, wenn Sie Ihren Flug buchen (bei internationalen Flügen oder in der Business Class), denn viele Fluggesellschaften haben eine glutenfreie Menüoption. Wenn Sie am Flughafen einchecken, lassen Sie sich von der Fluggesellschaft bestätigen, dass Ihre glutenfreie Mahlzeit an Bord für Sie verfügbar sein wird. In einigen europäischen Küchen kann es sehr mühsam sein, sich glutenfrei durchzuschlagen. Aber in vielen europäischen Ländern gibt es Allergenkennzeichnungen auf verpackten Lebensmitteln und in Restaurants, die es einfacher machen, glutenhaltige Produkte zu identifizieren.
- Vergessen Sie nicht, ein paar Scheiben Ihres bevorzugten glutenfreien Brotes oder Semmeln und ein paar Chips, Kuchen oder andere Snacks mitzunehmen – nur für den Fall der Fälle.

IN ASIEN: Reis, Reismudeln, Meeresfrüchte und Fleisch- oder Fischsaucen sind von Natur aus glutenfrei, aber seien Sie vorsichtig mit der Sojasauce, die meist mit Weizen hergestellt wird..

IN MEXIKO UND SÜDAMERIKA besteht die Grundlage der meisten Gerichte aus Reis, Bohnen, Mais und Tapioka, so dass es einfach ist, glutenfreie Mahlzeiten zu finden.

IN AFRIKA UND DEM NAHEN OSTEN basieren die Mahlzeiten auf Teff, Hirse, Linsen und Tapioka (auch als Maniok bekannt), die alle von Natur aus glutenfrei sind.

Patient*innenrechte

Jedes nationale Gesundheitssystem in den mitteleuropäischen Ländern ist unterschiedlich und pflegt einen anderen Umgang mit den Patient*innenrechten.

In einigen Systemen gibt es Patient*innenchartas, spezifische Gesetze, Verwaltungsvorschriften und Dienstleistungschartas. Zu den Patient*innenrechten gehören verschiedene Arten der Systemunterstützung: Informa-

UNTERSTÜTZUNG / Land	SLOWENIEN	KROATIEN	UNGARN	DEUTSCHLAND	ÖSTERREICH	BULGARIEN	TSCHECHISCHE REPUBLIK	SERBIEN	RUMÄNIEN	MOLDAWIEN
Monatliche Beihilfe	JA (bis 26 Jahre)	NUR GERING	JA (bis 18 Jahre)	NEIN	Höhere Kinderzulage	JA (wenn Behindertenstatus vorliegt)	NUR GERING (je nach Krankenkasse, 1,6-19,2 18 € monatlich)	NEIN	JA (nach Vorlage des Behinderten- ausweises)	JA
Steuerliche Absetzbarkeit für Eltern	JA	JA	NEIN	nur in manchen Fällen	JA (bei einem Behinderungsgrad von 25 %)	JA (wenn Behindertenstatus vorliegt)	NEIN	NEIN	JA	NEIN
Zusätzliche Urlaubstage für Eltern	3 zusätzliche Tage	NEIN	2 zusätzliche Tage	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	JA	NEIN	NEIN
Materielle Hilfe: glutenfreie Produkte	Jeden Monat für Familien mit geringerem finanziellen Einkommen und vom slowenischen Zöliakieverband 2 Mal pro Jahr	JA Monatliche Unterstützung	NEIN	NEIN	NEIN	JA	NEIN	JA (glutenfreies Mehl auf ärztliche Verschreibung in einer Menge von 7 kg pro Monat)	NEIN	NEIN
Kfz-Steuerabzug für Eltern	JA	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	JA (wenn Behindertenstatus vorliegt) – gratis Bahn-Ticket zwei Mal pro Jahr für Kinder bis 16 Jahre und einen Elternteil – in einigen Gemeinden: kostenlose Fahrkarten für den innerstädtischen Busverkehr, wenn Behindertenstatus vorliegt	NEIN	NEIN	JA	NEIN
Rehabilitation	JA	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	JA (wenn Behindertenstatus vorliegt)	NEIN	NEIN	NEIN	JA (einmal pro Jahr)
Medizinisches Stipendium	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	JA (Befreiung von der Zahlung oder Ermäßigung des Preises für den Besuch einer vorschulischen Einrichtung für ein Kind)	JA	NEIN

tion, Aufklärung, finanzielle Anreize und zusätzliche medizinische Leistungen je nach Gesundheitszustand. In den beiden folgenden Tabellen geben wir Ihnen einen Überblick über die Patient*innenrechte (jeweils für Kinder und Erwachsene) für Zöliakiepatient*innen in den

mitteleuropäischen Ländern, die an unserem Projekt teilnehmen. Die Ergebnisse der Übersicht orientieren sich an den bestehenden finanziellen und materiellen Rechten und basieren auf der Projektumfrage „Analyse der bestehenden finanziellen Anreize“.

RECHTE FÜR ERWACHSENE

UNTERSTÜTZUNG /				TSCHECHISCHE						
Land	SLOWENIEN	KROATIEN	UNGARN	DEUTSCHLAND	ÖSTERREICH	BULGARIEN	REPUBLIK	SERBIEN	RUMÄNIEN	MOLDAWIEN
Monatliche Beihilfe	NEIN	NEIN	NEIN	Nur im Falle des Bezugs von Sozialleistungen (Hartz IV)	NEIN	JA (wenn Behindertenstatus vorliegt)	NUR GERING (je nach Krankenkasse, 1,6-19,2 18 € monatlich)	NEIN	NEIN	JA
Steuerabzug	NEIN	JA	JA	JA (bei einem Behinderungsgrad von 30 %)	JA (bei einem Behinderungsgrad von 25 %)	JA (wenn Behindertenstatus vorliegt)	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN
Zusätzliche Urlaubstage	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	JA (wenn Behindertenstatus vorliegt)	NEIN	JA	NEIN	NEIN
Materielle Hilfe: glutenfreie Produkte	NEIN	JA	NEIN	NEIN	NEIN	JA (nur in einem Spital in der Hauptstadt)	NEIN	JA (glutenfreies Mehl auf ärztliche Verschreibung in einer Menge von 7 kg pro Monat)	NEIN	NEIN
Kfz-Steuerabzug	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	JA (wenn der Behinderungsgrad über 71 % liegt und bei Vorliegen von Komorbiditäten) – zwei Mal pro Jahr gratis Bahn-Tickets – in einigen Gemeinden: kostenlose Fahrkarten für den innerstädtischen Busverkehr, wenn Behindertenstatus vorliegt	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN
Rehabilitation	JA	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	JA (wenn der Behinderungsgrad über 90 % liegt und bei Vorliegen von Komorbiditäten)	NEIN	NEIN	NEIN	JA (einmal pro Jahr)
Anspruch auf Teilzeitarbeit	NEIN	JA	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	JA (spezielle Betreuung von Kindern unter fünf Jahren und anlassbezogen)	NEIN	NEIN
Verlängerter Mutterschaftsurlaub	NEIN	JA	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN	NEIN

6 Top-Tipps zur Senkung der Alltagsrisiken

Das Leben mit Zöliakie läuft auf ein Risikomanagement hinaus, in dem das Risiko der Glutenaufnahme kontrolliert wird.

Jeder Tag, jede Entscheidung, die man trifft, wenn es darum geht, was man isst, wo man isst oder wie man sein Essen zubereitet, ist mit einem Risiko von mehr als 0 % verbunden – selbst wenn die Menge des aufgenommenen Glutens kleiner als 20 ppm ist. Dieses Risiko erhöht sich in einer neuen Situation, außerhalb des eigenen Zuhauses, während eines gesellschaftlichen Ereignisses oder bei neuen Lebensmitteln. Deshalb ist es Ihre Aufgabe, dieses Risiko zu senken, es auf einem Minimum zu halten, immer „auf der sicheren Seite“ zu sein und gleichzeitig ein normales Leben zu führen und Ihre psychische Gesundheit zu erhalten. Gar nicht so einfach, kann man da nur sagen. Wir möchten gerne einige nützliche Ratschläge mit Ihnen teilen, wie Sie das Risiko niedrig und Ihre Laune hoch halten können:



- 1**
Befolgen Sie unsere Ratschläge zum glutenfreien Einkaufen.
- 2**
Planen Sie Ihren Tag und Ihre Mahlzeiten entsprechend im Voraus.
- 3**
Nehmen Sie beim Ausgehen immer etwas Essen mit, nur für den Fall, dass Sie außerhalb Ihres Hauses keine Gelegenheit haben, eine sichere Mahlzeit zu sich zu nehmen, weil die Gefahr einer Kontamination groß ist oder es kein glutenfreies Angebot gibt.
- 4**
Wenn es auf Reisen kein zuverlässiges Hotel mit glutenfreiem Angebot gibt, wählen Sie stattdessen eine Ferienwohnung, in der Sie Ihr eigenes Essen zubereiten können.
- 5**
Hören Sie nicht auf die Erfahrungen anderer Menschen, wenn es um körperliche Reaktionen auf verschiedene verdächtige Lebensmittel oder Restaurantessen geht. Wenn man auf aufgenommenes Gluten nicht reagiert, bedeutet das nicht, dass keine Autoimmunreaktion stattgefunden hat.
- 6**
Lassen Sie im Zweifelsfall die Finger davon.

Über das Projekt

Das Projekt CD SKILLS befasst sich mit den bestehenden Herausforderungen für den Gesundheitssektor im Umgang mit Zöliakie in der Donauregion.

Unter Zöliakie versteht man eine lebenslange systemische Reaktion gegen das in Weizen, Gerste und Roggen enthaltene Gluten. Sie kann in jedem Alter auftreten, beginnt aber meist in der frühen Kindheit. Frauen sind doppelt so häufig betroffen wie Männer. Ohne eine sehr strenge Ausschlussdiät können sich schwere Komplikationen entwickeln. Mehr als 1 % der Bevölkerung (ca. 1,2 Millionen) in der Donauregion könnte an Zöliakie erkrankt sein, wobei noch viel mehr Menschen indirekt betroffen sind. Die Krankheit hat Auswirkungen auf Familien und Freund*innen sowie auf Kinderbetreuungseinrichtungen, Lebensmittelhersteller, Catering-Services und vor allem auf den Gesundheitssektor. Etwa 80 % der Patient*innen erhalten ihre Diagnose erst mit großer Verspätung oder bleiben undiagnostiziert, was das Risiko von Komplikationen erhöht und zu einer hohen Morbidität und Mortalität, schwachen Schulleistungen und hohen Fehlzeiten am Arbeitsplatz führt. Dies hat erhebliche negative Auswirkungen auf die Nachhaltigkeit des Gesundheitssektors und die Gesellschaft. Mögliche Gründe sind ein geringes Bewusstsein und Wissen über die Krankheit, ein begrenzter Zugang zu Diagnoseinstrumenten, begrenzte Möglichkeiten für innovatives Lernen sowie ein ineffizienter Informationsaustausch.

Das CD SKILLS-Projekt zielt darauf ab,

diese Defizite zu überwinden, um einen nachhaltigen öffentlichen Gesundheitssektor zu gewährleisten, der die gesundheitsbezogenen und sozialen Bedürfnisse der von Zöliakie betroffenen Patient*innen und der Allgemeinheit effizient erfüllt.

In einem ersten wichtigen Schritt bewertet das Projekt die regionalen Praktiken im Umgang mit Zöliakie. Darauf folgt die Einführung einer innovativen Lernstrategie, die herkömmliche Vorlesungen und moderne E-Tools kombiniert, unterstützt durch die neue Plattform für den Informationsaustausch, die Entwicklung effizienter Strategien zur Erkennung der Krankheit und die Erprobung innovativer Pilotdienste, die sich auf die Früherkennung und verbesserte Diagnose der Krankheit und ihrer Komplikationen sowie die Verbesserung der Lebensqualität der Patient*innen konzentrieren.

Die wichtigsten langfristigen Ziele des Projekts sind die Verbesserung des Wissens, der Fähigkeiten und der Kompetenzen von Fachkräften des Gesundheitswesens und Patient*innen sowie anderer Interessensgruppen sowie die Erhöhung der Kapazitäten im Gesundheitswesen in der Donauregion, um den Bedürfnissen von Zöliakiepatient*innen besser gerecht zu werden und ihre Lebensqualität zu verbessern.



Über die Partnerschaft

Die transnationale, multidisziplinäre Partnerschaft des CD SKILLS-Projekts setzt sich aus hochkompetenten Partner*innen mit unterschiedlichen Kompetenzen und Rollen zusammen, darunter Gesundheitsdienstleister*innen wie Universitätskliniken, die auch als Forschungs-, Ausbildungs- und Schulungseinrichtungen dienen, Patient*innenunterstützungsorganisationen (NGOs), Behörden, glutenfreie Hersteller*innen/Lieferanten*innen und Berufsverbände, die sich regelmäßig zu verschiedenen Bewältigungsperspektiven zu den gemeinsamen Herausforderungen der Zöliakie austauschen.

Die Partner*innen kommen aus neun Ländern des Donauraums: Rumänien (Nationales Institut für die Gesundheit von Mutter und Kind „Alessandrescu-Rusescu“), Tschechische Republik (Allgemeines Fakultätskrankenhaus Prag), Kroatien (Kinderkrankenhaus Zagreb und CeliVita – Leben mit Zöliakie), Serbien (Universitätskinderklinik und Serbischer Zöliakieverband), Moldawien (Staatliche Universität für Medizin und Pharmazie der Republik Moldau „Nicolae Testemitanu“, Kischinau), Slowenien (Universitätsklinik Maribor und Magistrat Maribor), Ungarn (Heim Pál Nationales Pädiatrisches Institut und Universität Debrecen), Österreich (Medizinische Universität Graz) und Deutschland (Ludwig-Maximilians-Universität München). Interessierte assoziierte strategische Partner des Projekts kommen aus Österreich, Bulgarien, Kroatien, Ungarn, Italien und Rumänien und setzen sich aus Patient*innenorganisationen, Hersteller*innen von glutenfreien Lebensmitteln, medizinischen Fachgesellschaften, Gesundheitspolitiker*innen und Behörden zusammen.

Viele Partner*innen haben bereits erfolgreich in internationalen Initiativen zusammengearbeitet und sind international für ihre Arbeit auf dem Gebiet der Zöliakie bekannt. Die Partnerschaft ist an vielen Projekten beteiligt, die sich mit dem öffentlichen Dienst befassen, darunter auch Projekte im Zusammenhang mit Zöliakie: Interreg CE Focus IN CD, SI-HU LQ CELIAC (bilateral), FP7 CD MEDICS, FP6 PREVENTCD, MediCel, ProCeDE, Trans-2-Care und viele andere.



Projektpartner*innen

Universitätsklinikum Maribor, Slowenien

Das Universitätsklinikum Maribor (UMC) ist eine öffentliche Gesundheitseinrichtung, die sekundäre und tertiäre Gesundheitsdienste im Nordosten Sloweniens anbietet. Die Forschungseinrichtung dient auch als Ausbildungs- und Trainingsinstitution für zukünftige medizinische Fachkräfte. Das UMC Maribor beschäftigt ca. 3.500 Mitarbeiter*innen, davon ca. 600 Ärzt*innen und ca. 1.800 Angestellte im Gesundheitswesen. Jährlich werden ca. 60.000 Patient*innen stationär und fast 400.000 Patient*innen ambulant in verschiedenen Fachabteilungen behandelt. Die Medizinische Notaufnahme ist eine fachlich und organisatorisch homogene Einheit, die rund um die Uhr medizinische Versorgung bietet. Neben den Gesundheitsdienstleistungen ist das UMC Maribor in Forschungsprojekte eingebunden und arbeitet mit bedeutenden Forschungszentren auf nationaler und internationaler Ebene zusammen. Es beschäftigt ein multidisziplinäres Team von Expert*innen in verschiedenen Bereichen, einschließlich der Abteilung für medizinische Forschung mit dem Projektbüro, das über Erfahrungen im Projektmanagement verfügt. Die UMC-Expert*innen sind Mitglieder der ESPGHAN-Arbeitsgruppe für Zöliakie. Die pädiatrische Abteilung des UMC MB war an vielen nationalen und internationalen Projekten im Zusammenhang mit Zöliakie beteiligt: LQ CELIAC, Focus IN CD, CD-MEDICS, PreventCD, ProCeDe und andere. <https://www.ukc-mb.si/>

Magistrat Maribor, Slowenien

Der Magistrat Maribor ist eine selbstverwaltete lokale Gemeinschaft, die aus der Stadt Maribor und 33 weiteren Siedlungen besteht. Es handelt sich um die zweitgrößte Stadt in Slowenien. Im Bereich der Gesundheit sind wir für die soziale Sicherheit, den Gesundheitsschutz und Familienangelegenheiten, für die Altenpflege, die Krankenversicherung für Bürger*innen ohne Versicherung, die Vergabe von Stipendien sowie für die Vergabe von Konzessionen im Bereich der Gesundheits- und Apothekendienste zuständig. Der Magistrat ist auch Gründer vieler öffentlicher Einrichtungen. In den letzten Jahren haben wir uns aktiv an europäischen Projekten beteiligt,

die sogenannte „weiche Maßnahmen“ (soft measures) im Bereich der präventiven Gesundheitspflege anbieten. Wir waren federführende Partnerin im bilateralen slowenisch-ungarischen Projekt LQ – CELIAC sowie im Projekt Focus IN CD (Interreg Central Europe Programm) mit dem Hauptziel, die Lebensqualität von Zöliakiepatient*innen zu erhöhen und das Bewusstsein für die Erkrankung unter Fachleuten und der allgemeinen Öffentlichkeit zu schärfen. Das Büro für Projektentwicklung konzentriert sich auf die Vorbereitung von Projektanträgen, das Management, die Implementierung und die Berichterstattung von europäischen Projekten. <https://www.maribor.si/>

Medizinische Universität Graz, Österreich

Die Medizinische Universität Graz (MUG) besteht seit 2004 und ging aus der früheren Medizinischen Fakultät der 1585 gegründeten Karl-Franzens-Universität hervor: Rund 2.500 Mitarbeiter*innen arbeiten hier in akademischen und nicht-akademischen Bereichen, über 4.300 Studierende sind in Diplomstudien (Medizin, Zahnmedizin, Pflegewissenschaft) und Doktoratsstudien (Medizinische Wissenschaft) inskribiert, und PhD-Programme dienen als Drehscheibe für innovative Spitzenmedizin. Die MUG-Forschungsgemeinschaft bündelt ihre Innovationskraft in vier Forschungsfeldern und dem allgemeinen Ansatz der nachhaltigen Gesundheitsforschung. Die Zentren für „Medizinische Forschung“ und „Wissens- und Technologietransfer in der Medizin“, die Biobank Graz (mit > 20 Millionen biologischen Proben) und viele andere Einrichtungen bieten eine perfekte Forschungsinfrastruktur. Studierende, Lehrende und Mitarbeiter*innen lernen und arbeiten gemeinsam nach den Prinzipien des biopsychosozialen Modells, das den Menschen mit all seinen Bedürfnissen in den Mittelpunkt stellt. Vom Expert*innenwissen und der großen Bandbreite an Know-how profitieren nicht nur die Studierenden, sondern die gesamte Bevölkerung – auch im Rahmen der Medienberichterstattung und einer Vielzahl von Veranstaltungen. Weiterbildungen für Ärzt*innen und andere Zielgruppen runden dieses breite Angebot ab. <https://www.medunigraz.at/en/>

Universitätskinderklinik Belgrad, Serbien

Die Universitätskinderklinik in Belgrad, eine der wichtigsten medizinischen Einrichtungen nicht nur in Serbien, sondern in der gesamten Region, wurde 1924 unter der Leitung von Professor Franz Groer, einem bedeutenden Mitarbeiter der Wiener Schule für Kinderheilkunde, gegründet. Später, im Jahr 1926, wurde Professor Matija Ambrožič, ebenfalls von der Wiener Schule, zum Leiter ernannt. Die erste Abteilung für Kinderchirurgie wurde von Dr. Dimitrije Jovičić gegründet, der in Frankreich ausgebildet wurde und der erste qualifizierte Kinderchirurg in Serbien war. In den ersten drei Jahren befand sich die Kinderklinik in einem privaten Gebäude in der Kneza Milosa Straße und hatte vier Räume. Der Bau eines neuen Gebäudes begann am 4. Oktober 1936 durch einen königlichen Erlass von König Petar Karadjordjević und unter dem höchsten Schutz Ihrer Majestät Königin Marija. Heute ist das Gebäude ein Kulturdenkmal. Seit mehr als 90 Jahren dient die Universitätskinderklinik als Zentrum für die Bereitstellung von spezialisierter Pflege und Behandlung in allen Bereichen der Kinderheilkunde und Kinderchirurgie, für die Ausbildung und Schulung von Student*innen der medizinischen Fakultät der Universität Belgrad und für die wissenschaftliche Forschung.

<http://tirsova.rs/>

Kinderkrankenhaus Zagreb, Kroatien

Das Kinderkrankenhaus Zagreb ist eine einzigartige tertiäre Gesundheitseinrichtung für Kinder in Kroatien. Seit 1997 dient seine Abteilung für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung als Referenzzentrum des kroatischen Gesundheitsministeriums für Kinder mit Magen-Darm-Erkrankungen und spezifischen Ernährungsbedürfnissen. Zum Team gehören pädiatrische Gastroenterolog*innen, Diätassistent*innen, Psycholog*innen, Arbeitstherapeut*innen und Pflegefachkräfte. Das Zentrum ist voll ausgestattet für alle notwendigen diagnostischen Verfahren und für verschiedene Behandlungsmodalitäten, einschließlich enteraler und parenteraler Ernährung. Was die Zöliakie betrifft, so betreibt diese Abteilung die größte kroatische Klinik für pädiatrische Zöliakiepatient*innen mit etwa 20 bis 30 neu diagnostizierten Patient*innen pro Jahr. Die Teammitglieder haben an der ESPGHAN Zöliakie-Arbeitsgruppe und an mehreren nationalen (Zöliakie-Screening bei Schulkindern der ersten Klasse) und internationalen

Projekten zur Zöliakie (PreventCD, ProCeDe, MediCel) teilgenommen.
<https://www.kdb.hr/>

Allgemeines Fakultätskrankenhaus Prag, Tschechische Republik

Das Allgemeine Fakultätskrankenhaus Prag (GUHP) ist eines der größten Krankenhäuser in der Tschechischen Republik. Zusammen mit der Ersten Medizinischen Fakultät der Karls-Universität bildet es eine breite Basis nicht nur für die diagnostische, therapeutische und pflegerische Versorgung, sondern auch für Lehre, Wissenschaft und Forschung. Die Abteilung für Pädiatrie und erbliche Stoffwechselstörungen stellt das Kompetenzzentrum für Kinder mit metabolischen, rheumatologischen, entzündlichen Darmerkrankungen und anderen gastrointestinalen Störungen sowie für Kinder mit spezifischen Ernährungsbedürfnissen dar. Multidisziplinäres Vorgehen ist Teil der täglichen Routine. Zum Team gehören pädiatrische Gastroenterolog*innen, Diätassistent*innen und Pflegefachkräfte. Das Zentrum deckt alle diagnostischen und therapeutischen Verfahren vollständig ab, einschließlich Endoskopie sowie enteraler und parenteraler Ernährung. Was die Zöliakie betrifft, so betreibt diese Abteilung die landesweit größte Klinik für pädiatrische Zöliakiepatient*innen, mit etwa 100 neu diagnostizierten Patient*innen pro Jahr. Die Mitarbeiter*innen sind Mitglied in der ESPGHAN und nehmen aktiv an verschiedenen internationalen Projekten teil. <https://www.vfn.cz/>

Serbischer Zöliakieverband, Serbien

Der Serbische Zöliakieverband wurde 2005 von einer Gruppe von Müttern mit an Zöliakie erkrankten Kindern gegründet. Das Hauptmotiv waren der Mangel an Wissen über die Krankheit, an Aufklärungsmaterial, an Beratung über die glutenfreie Ernährung und die Schwierigkeiten, sichere glutenfreie Lebensmittel zu finden. Seitdem hat sich der Verein zu einer nationalen Organisation entwickelt, die eng mit Verbänden in der Region und in Europa, mit Arzt*innen, Wissenschaftler*innen und anderen Expert*innen sowie mit den Institutionen und Organisationen im Bereich der Lebensmittelproduktion zusammenarbeitet. Der Serbische Zöliakieverband ist seit 2008 Mitglied der AOECS. Unser Ziel ist es, dafür zu sorgen, dass wir in einer aufgeklärten, gut informierten Gesellschaft leben, in der eine frühzeitige Erkennung und Diagnose von Zöliakie möglich ist, gefolgt von gekennzeichneten, sicheren

Lebensmitteln, zu einem für unsere Patient*innen erschwinglichen Preis.

www.celijakija.rs

Nationales Institut für die Gesundheit von Mutter und Kind „Alessandrescu-Rusescu“, Rumänien

Das Nationale Institut für die Gesundheit von Mutter und Kind „Alessandrescu-Rusescu“ (INSMC) in Bukarest ist eines der Institute des Gesundheitsministeriums in Rumänien mit Expertise in der Bevölkerungsforschung im Bereich des Gesundheitsstatus von Müttern und Kindern. Auf dem Gebiet der Bevölkerungsforschung arbeitet das INSMC mit internationalen Institutionen zusammen (United Nations Children's Fund, United Nations Population Fund, Center for Celiac Disease (CD) Control USA, US Agency for International Development). Die INSMC-Forschung führte zu gesundheitspolitischen Maßnahmen des rumänischen Gesundheitsministeriums und die Forschungsergebnisse wurden als Referenzdaten von internationalen Organisationen (WHO) verwendet. Das INSMC umfasst zwei universitäre klinische Abteilungen (Gynäkologie und Pädiatrie) als Teil der Universität für Medizin und Pharmazie „Carol Davila“ in Bukarest und vier nationale und regionale Zentren, die sich auf spezifische medizinische Bereiche konzentrieren: das Zentrum für mütterlich-fetale Medizin, das Zentrum für zystische Fibrose, das CD-Zentrum und das Zentrum für klinische Genetik. Das CD-Zentrum ist ein tertiäres Zentrum, das sich auf die Diagnose, das Management und die medizinische Versorgung von Zöliakie, auf Bildungsprogramme für Fachleute und die allgemeine Bevölkerung sowie die Durchführung klinischer Forschung in kooperativen nationalen und internationalen Netzwerken konzentriert.

<https://www.insmc.ro/>

CeliVita – Leben mit Zöliakie, Kroatien

CeliVita ist eine 2014 gegründete Patient*innenvereinigung mit dem Ziel, die Gesundheit zu schützen und die allgemeine Lebensqualität von Menschen zu verbessern, die an Zöliakie, Weizenallergie und Glutensensitivität leiden. CeliVita hat Mitglieder aus ganz Kroatien sowie eine Zweigstelle in der Region Slawonien. Ihre Aktivitäten konzentrieren sich darauf, das Bewusstsein für Zöliakie (CD) als allgemeines Gesundheitsproblem zu schärfen, aber auch auf die Bereitstellung praktischer Hilfe für Patient*innen

und Familienangehörige. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen bieten umfassende Unterstützung und Hilfsmittel, die für die erfolgreiche Bewältigung der täglichen Herausforderungen und die Einhaltung einer passenden glutenfreien Ernährung notwendig sind. Die Erhaltung der allgemeinen körperlichen und geistigen Gesundheit der Betroffenen, einschließlich der Familienmitglieder, ist eine der Aufgaben von CeliVita. Die von der Vereinigung angebotene Unterstützung umfasst: Beratung zur Umsetzung der glutenfreien Diät und zu den Rechtsansprüchen, Aufklärung über CD und Risikofaktoren für Komplikationen, Kochkurse, ernährungswissenschaftliche und psychologische Workshops und Vorträge, Handbücher und Broschüren, Aufklärungsprogramme in Kindergärten und Schulen, Mitgliedertreffen und -versammlungen und viele andere Aktivitäten. Die Mitglieder von CeliVita genießen viele Vorteile aus verschiedenen Partnerschaften.

<https://www.celivita.hr/>

Heim Pál Nationales Pädiatrisches Institut, Ungarn

Das Heim Pál Nationales Institut für Pädiatrie in Budapest ist ein multidisziplinäres Kinderkrankenhaus für die fachärztliche Versorgung, das auch für die Koordination klinischer Leitlinien und die spezialisierte postgraduale Lehre zuständig ist. Das Zöliakie-Zentrum ist eine eigenständige Abteilung im Krankenhaus für die integrative Betreuung von Zöliakie-Patient*innen und -Familien unabhängig von deren Alter. Sein Leistungsspektrum umfasst die Diagnose, regelmäßige Nachsorge, Ernährungsberatung sowie das Screening von Risikofamilienmitgliedern. Das Team besteht aus pädiatrischen Gastroenterolog*innen, klinischen und forschenden Krankenschwestern und -pflegern, hauptamtlichen Diätassistent*innen und Labortechniker*innen. Wir betreiben eine offen zugängliche Ambulanz für die direkte Überweisung von Fällen aus der Primärversorgung und arbeiten eng mit der Abteilung für Gastroenterologie und Nephrologie sowie mit der Abteilung für Pathologie zusammen. Das Zöliakie-Zentrum verfügt über ein eigenes diagnostisches Labor, das Transglutaminase- und endomysiale Antikörpertests für 19 andere Einrichtungen in den zentralen und westlichen Teilen des Landes durchführt. Wir bieten auch eine Zweitmeinung zu allen Zöliakie-bezogenen Fragen auf nationaler Ebene, entwickeln Managementstrategien und sorgen für die Wissensverbreitung unter allen medizinischen Fachleuten. <http://heimpalkorhaz.hu/>

Universität Debrecen, Ungarn

Die Universität Debrecen ist eine führende Lehrereinrichtung mit etwa 30.000 Student*innen, von denen 12.000 aus dem Ausland kommen. Dies stellt eine sehr gute Möglichkeit für die Verbreitung von Wissen und neuen Erkenntnissen dar. Die Universität Debrecen ist für die medizinische Versorgung auf Tertiärniveau für ganz Nordost-Ungarn (ca. 1,8 Millionen Einwohner*innen) zuständig. Die Zöliakie-Studiengruppe wurde 2002 gegründet und besteht aus klinischem Personal der Abteilung für Pädiatrie (Kinderärzt*innen, pädiatrische Gastroenterolog*innen, Krankenschwestern und -pfleger, Sozialarbeiter*innen) und Grundlagenforscher*innen (Biochemiker*innen, Molekularbiolog*innen) und arbeitet eng mit der Transglutaminase-Forschungsgruppe am Institut für Biochemie und Molekularbiologie zusammen. Transglutaminase ist das wichtigste Autoantigen bei Zöliakie und spielt auch in der modernen Diagnostik eine wichtige Rolle. Darüber hinaus erforscht die Gruppe derzeit innovative Diagnosemittel, die Standardisierung von Antikörpertests und Krankheitsmerkmale auf zellulärer Ebene. <https://www.edu.unideb.hu/>

Ludwig-Maximilians-Universität München, Deutschland

Die Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) in München ist eine Körperschaft des öffentlichen Rechts mit dem Recht der Selbstverwaltung. Sie ist eine der führenden Forschungsuniversitäten in Europa mit einer mehr als 500-jährigen Tradition. Das LMU-Klinikum ist ein Zentrum der High-Tech-Medizin, der Innovation und des medizinisch-technischen Fortschritts. Gleichzeitig vermittelt es das Gefühl von individueller Betreuung, Sicherheit und Vertrauen. Das Kinderkrankenhaus wurde 1846 von August Hauner gegründet und ist nach ihm benannt. Mit 15 pädiatrischen Subspezialitäten und einer Kinderchirurgie ist es eines der größten tertiären akademischen Kinderzentren in Deutschland. Die Abteilung für pädiatrische Gastroenterologie hat große Erfahrung mit der Zöliakie (CD) und war federführend beteiligt an mehreren nationalen und internationalen Forschungsprojekten zur CD, z. B. der ProCeDE-Studie, PreventCD, TEDDY sowie dem Deutschen Zöliakie-Register. Zusammen mit der Stiftung Kindergesundheit war es Partner des Interreg-Programms Focus In CD und leitete das Arbeitspaket zu verschiedenen Online-Tools. <https://www.lmu.de/en/>

Staatliche Universität für Medizin und Pharmazie „Nicolae Testemitanu“ der Republik Moldawien

Die Staatliche Universität für Medizin und Pharmazie „Nicolae Testemitanu“ in Moldawien ist die einzige Ausbildungsinstitution für Ärzt*innen und Pharmakolog*innen im Land. Sie umfasst viele Abteilungen mit 23 Laboratorien, 2 wissenschaftliche Zentren und 1200 Spezialist*innen (8 Akademiker*innen, 5 korrespondierende Mitglieder der Akademie der Wissenschaften der Republik Moldau, Voll- und Ehrenmitglieder von Akademien anderer Staaten, 172 habilitierte Ärzt*innen in den medizinischen Wissenschaften, 528 Ärzt*innen in den medizinischen Wissenschaften, 15 Preisträger*innen des Staatspreises im Bereich der Wissenschaft und Technologie). Die Staatliche Universität für Medizin und Pharmazie bietet spezialisierte voruniversitäre Hochschulbildung integriert in die Zyklen I und II, Doktoratsstudien (Zyklus III) sowie Postdoc-Programme in Rumänisch, Russisch, Französisch und Englisch (ISO 9001: 2008; seit 2016 gilt die ISO 9001: 2015). Die Universität ist ein Mitglied der Association of International Universities for European Medical Education (2013). 2019 wurde sie von der World Federation of Medical Education, einer unabhängigen Akkreditierungs- und Bewertungsagentur, international akkreditiert. Sie arbeitet mit über 90 internationalen Universitäten zusammen.

<https://www.usmf.md/ro>

Assoziierte strategische Partner*innen

Gesundheitsdienst im Jugendamt der Stadt Graz – Amt für Jugend und Familie, Stadt Graz, Österreich

Die Stadt Graz ist die zweitgrößte Stadt Österreichs. Sie ist in 28 Katastralgemeinden unterteilt und ist die am schnellsten wachsende Region in Österreich. Graz ist eine Statutarstadt (d. h. eine Stadt mit gesetzlichen Privilegien). Dies stellt ein wichtiges Merkmal dar: Es bedeutet, dass die Stadt selbst die volle administrative Verantwortung für alle sozialen Dienste trägt. Administrativer Kern aller präventiven Maßnahmen in der Kinder- und Jugendhilfe in Graz ist das Amt für Jugend und Familie im Grazer Magistrat. Der Gesundheitsdienst ist in diese Struktur integriert. Er ist auch für öffentliche Schulen, Kindergärten, Kinderkrippen und Horte zuständig. Zum Team gehören neben Kinderärzt*innen auch Allgemeinmediziner*innen und eine Ernährungsberaterin. Der Gesundheitsdienst bietet hauptsächlich Vorsorgeuntersuchungen und medizinische Beratung an. Bei der Anmeldung ihrer Kinder in Krippen, Kindergärten, Horten etc. müssen die Eltern ein Gesundheitsformular ausfüllen; Zöliakie ist einer der abgefragten Punkte. Alle Schüler*innen, die eine öffentliche Schule in Graz besuchen, werden in Begleitung ihrer Eltern im ersten Schuljahr (etwa im Alter von sechs bis sieben Jahren) einer ärztlichen Untersuchung unterzogen. Zu diesem Zeitpunkt werden die Eltern erneut nach chronischen Krankheiten, wie z. B. Zöliakie, befragt. Weitere Vorsorgeuntersuchungen sind bis zum Ende der Schulpflicht vorgesehen.

https://www.graz.at/cms/beitrag/10015960/7751496/Amt_fuer_Jugend_und_Familie.html

Rumänischer Verband für Glutenunverträglichkeit, Rumänien

Die Romanian Association for Gluten Intolerance (ARIG) ist die nationale Vereinigung von Zöliakiepatient*innen. Es handelt sich um eine nichtstaatliche, unabhängige Organisation, deren Hauptaufgabe darin besteht, die Lebensqualität von Zöliakiepatient*innen in Rumänien zu verbessern. Die ARIG ist seit 2018 Mitglied der Association of European Coeliac Societies und betreibt seit 2019 das ELS-Programm für glutenfreie Produkte mit über 600 rumänischen zertifizierten glutenfreien Produkten. Sie konzentriert ihre Aktivitäten an vier Hauptsäulen: Gesetzgebung und Patient*innenrechte, Patient*innenaufklärung und Zöliakie-Aufklärung für die breite Öffentlichkeit, Unterstützung der Zöliakie-Gemeinschaft, Unterstützung der Entwicklung des Geschäftsbereichs

Glutenfrei. Die Tätigkeit des Verbands basiert seit 2017 ausschließlich auf ehrenamtlicher Arbeit und wird von aktiven Mitgliedern der Zöliakie-Gemeinschaft unterstützt. <https://celiac.org/eat-gluten-free/gf-services/ceciac-association-of-romania/>

Bulgarischer Zöliakieverband, Bulgarien

Der bulgarische Zöliakieverband wurde am 31. März 2009 von einer vielfältigen Gruppe von Freiwilligen mit Zöliakie aus Bulgarien gegründet. Zu dieser Zeit gab es nur wenige Spezialist*innen, die über die Krankheit Bescheid wussten. Der Verband widmet sich von Anfang an der Aufgabe, Menschen mit Zöliakie und anderen glutenhaltigen Erkrankungen zu helfen, Unterstützung und Verständnis von der Gemeinschaft zu bekommen, ein leichteres Leben zu haben sowie Zugang zu glutenfreien Lebensmitteln zu erlangen. Wir bemühen uns darum, dass Menschen mit glutenbedingten Erkrankungen unabhängige, vertrauenswürdige Beratung und Unterstützung von Fachärzt*innen sowie mehr Rechte vom Staat bekommen. Die Betroffenen sollen nicht nur die Auswirkungen ihrer Erkrankung bewältigen, sondern auch alle Antworten finden können, wie man gut und glücklich mit Zöliakie leben kann. Die Aktivitäten finden hauptsächlich über eine Facebook-Gruppe statt, in der Menschen Fragen stellen und Antworten bekommen. Wir aktualisieren die Seite regelmäßig mit neuen Informationsmaterialien über glutenfreie Ernährung, das Leben mit Zöliakie und die damit verbundenen Hindernisse für Menschen in Europa.

Wir versuchen, glutenfreie Produkte und Lebensmittel an immer mehr Orten verfügbar zu machen. In Zusammenarbeit mit Gemeinden und medizinischen Fachleuten helfen wir bei der Einführung der glutenfreien Ernährung in Kinderkrippen und Kindergärten in einigen Gebieten Bulgariens.

Bulgarische Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung, Bulgarien

Die Bulgarische Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung ist eine freiwillige, politisch und sozial unabhängige gemeinnützige Vereinigung von natürlichen und juristischen Personen, die die in der Satzung festgelegten Bedingungen erfüllen und in Übereinstimmung mit den Grundsätzen der Verfassung der Republik Bulgarien und den gesetzlichen Vorschriften über gemeinnützige juristische Personen sowie der geltenden bulgarischen Gesetzgebung handeln. Das Ziel der Gesellschaft ist

es, das Bewusstsein im Bereich der pädiatrischen Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung zu schärfen, die Forschung auf diesem Gebiet zu fördern und das gewonnene Wissen bei Treffen und anderen Aktivitäten weiterzugeben. Die Gesellschaft erfüllt ihre Ziele durch die Entwicklung und Teilnahme an Programmen, Projekten und anderen Aktivitäten im Zusammenhang mit den Aktivitäten der Gesellschaft in Bulgarien und im Ausland, bietet Stipendien für die Ausbildung auf dem Gebiet der pädiatrischen Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung, organisiert Kongresse, Symposien, Workshops und unterstützt die Verbreitung und Umsetzung von neuen Methoden auf dem Gebiet der pädiatrischen Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung in Bulgarien.

<http://bulspghan.org/za-nas/>

Kroatisches Institut für öffentliche Gesundheit, Kroatien

Das Kroatische Institut für öffentliche Gesundheit (CIPH) ist ein zentrales Institut in der Republik Kroatien, das 1893 mit dem Ziel gegründet wurde, die Gesundheit und das Wohlergehen der Bevölkerung zu fördern. Das CIPH befasst sich mit öffentlicher Gesundheit, Gesundheitsförderung und -erziehung, Krankheitsprävention, Mikrobiologie, Umweltgesundheit, Schulmedizin, psychischer Gesundheitsfürsorge und Suchtprävention. Die Hauptaufgaben des CIPH sind die Planung, Förderung und Durchführung von Maßnahmen zur Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung und zur Verringerung von Gesundheitsproblemen. Es erarbeitet und implementiert Präventionsprogramme und andere Maßnahmen zur Gesundheitsvorsorge, die auf die Förderung einer gesunden Lebensweise abzielen. Das Institut fungiert als statistische Behörde, die nationale öffentliche Gesundheitsregister führt, die Datenspeicherung überwacht und die Arbeit anderer Gesundheitsregister koordiniert. Es koordiniert das Netzwerk der regionalen Institute für öffentliche Gesundheit, beteiligt sich aktiv an der Gestaltung der Gesundheitspolitik und der gesundheitsrechtlichen Vorschriften und engagiert sich in der internationalen Zusammenarbeit zur Verbesserung der öffentlichen Gesundheit und des Wohlergehens.

<https://www.hzjz.hr/>

Ungarische Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Ungarn

Die Gesellschaft fungiert als Dachgesellschaft für alle medizinischen Fachkräfte auf dem Gebiet der pädiatrischen Gastroenterologie in

Ungarn (Fachärzt*innen, die Patient*innen mit Zöliakie betreuen, Ärzt*innen der Grundversorgung und andere HCPs, wie spezialisierte Krankenschwestern und -pfleger und Diätassistent*innen) und weist eine bedeutende Lehrtätigkeit mit hohem Verbreitungspotenzial auf. Darüber hinaus spielt sie eine wichtige Rolle bei der Gestaltung der Gesundheitspolitik und unterhält Beziehungen zu Gesundheitsbehörden und verschiedenen Industriepartnern sowie zu Gastroenterolog*innen, die Erwachsene betreuen. Die Gesellschaft verbreitet europäische Leitlinien und kommentiert regelmäßig neue Richtlinien und verschiedene geplante Änderungen in der medizinischen Praxis. Daher ist die Gesellschaft daran interessiert, zur Verbesserung der diagnostischen Hilfsmittel und Diagnosestrategien für die Zöliakie beizutragen, insbesondere in fachlicher Hinsicht. Diese Aktivitäten und Ergebnisse werden in die jährlichen Lehrveranstaltungen und Postgraduiertenkurse für HCPs und junge Ärzt*innen einfließen. Die Gesellschaft setzt sich dafür ein, eine qualitativ hochwertige medizinische Versorgung zu fördern und die Invasivität der diagnostischen Verfahren sowie deren Kosten zu reduzieren.

Dr. Schär – Innovation in der Spezialnahrung, Italien

Unsere Geschichte begann 1922 in Südtirol, im Herzen der italienischen Alpen, mit der Vision, das Leben von Menschen mit besonderen Ernährungsbedürfnissen zu verbessern. Seit der Gründung des Unternehmens ist die Nähe zu den Verbraucher*innen unser Leitmotiv. Unsere Kernkompetenz verbindet die spezifischen, komplexen Anforderungen an die Ernährung mit Engagement und Lebensfreude. Verantwortung, Fortschritt und Nähe sind die Werte, die uns Stabilität und Verlässlichkeit geben. Wir sind ein Familienunternehmen mit globaler Reichweite, mit 18 Standorten in 11 Ländern und mehr als 1.300 Mitarbeiter*innen weltweit. Dr. Schär ist Marktführer im Bereich der glutenfreien Ernährung und nutzt sein Know-how, um neue, zukunftsweisende Ernährungslösungen zu entwickeln. Unsere Produkte sind in rund 100 Ländern erhältlich.

www.drshaer.com

Für weitere Informationen können Sie uns gerne kontaktieren:

- 1. University Medical Centre Maribor**
Paediatric Department
Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor, Slovenia
Asst. prof. Jernej Dolinšek, MD, PhD
jernej.dolinsek@ukc-mb.si
- 2. Municipality of Maribor**
Project development office
Ulica heroja Staneta 1
2000 Maribor, Slovenia
Jasmina Dolinšek, MSc
jasmina.dolinsek@maribor.si
- 3. Medizinische Universität Graz**
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
Auenbruggerplatz 2
8036 Graz
Almuthe Christina Hauer, MD, PhD
almuthe.hauer@medunigraz.at
- 4. University Children's Hospital**
Department of Gastroenterology, Hepatology and Nutritional Disorders
Tirsova 10
11000 Beograd, Serbia
Nataša Dragutinović, MD
a.natasa78@gmail.com
- 5. Children's Hospital Zagreb**
Referral Center for Pediatric Gastroenterology and Nutrition
Klaićeva 16
10000 Zagreb, Croatia
Zrinjka Mišak, MD, PhD
zrinjka.misak@gmail.com
- 6. General University Hospital in Prague**
Department of Paediatrics and Adolescent Medicine
U Nemocnice 499/2
12808 Praha 2, Czech Republic
Peter Szitanyi, MD, PhD
peter.szitanyi@vfn.cz
- 7. Serbian Coeliac Society**
Vidska 1d/11
11000 Beograd, Serbia
Vesna Pavkov
vesna.pavkov@gmail.com
- 8. National Institute for Mother and Child Health Alessandrescu-Rusescu**
Department of Paediatrics
Bdv. Lacul Tei 120
020395 Bucharest, Romania
Alina Popp, MD, PhD
stanescualina@yahoo.com
- 9. CeliVita - Living with Celiac Disease**
Strojarska ulica 26
10000 Zagreb, Croatia
Ida Čarnohorski
zivotscejjakijom@gmail.com
- 10. Heim Pal National Paediatric Institute**
Coeliac Disease Centre
Ulloi ut. 86
1089 Budapest, Hungary
Judit Gyimesi, MD
loilko@uta.fi
- 11. University of Debrecen**
Medical Faculty, Department of Paediatrics, Coeliac Disease Study Group
Egyetem ter 1
4032 Debrecen, Hungary
Ilma Korponay-Szabo, MD, PhD
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu
- 12. Ludwig-Maximilians-Universität München**
Dr. von Haunersches Kinderspital, Abteilung für pädiatrische Gastroenterologie
Lindwurmstraße 4
80337 München, Deutschland
Prof. Berthold Koletzko, MD, PhD
Berthold.Koletzko@med.uni-muenchen.de
- 13. "Nicolae Testemitanu" State University of Medicine and Pharmacy of the Republic of Moldova**
Paediatric Department
Bd. Ștefan cel Mare și Sfânt 165
Chișinău, Moldova
Tatiana Raba, MD
tatiana.raba@usmf.md
- 14. Dr. Schär AG / SPA**
Winkelau 9
39014 Burgstall (BZ), Italy
Jacquelin Pante
Jacquelin.pante@drschaer.com
Tadej Ornik
Tadej.Ornik@drschaer.com
- 15. Romanian Association for Gluten Intolerance**
Bdv. Lacul Tei 120
020395 Bucharest, Romania
Angela Stănescu
angela.stanescu@boala-celiaca.ro
- 16. Croatian Institute of Public Health**
Rockefellerova ul. 12
10000 Zagreb, Croatia
Lea Pollak
lea.pollak@hzjz.hr
- 17. Bulgarian Celiac Association**
Hipodruma BL. 134A, VH. B, AP. 108
1612 Sofia, Bulgaria
Gabriela Zlatarova
gaby.zlatarova@gmail.com
- 18. Bulgarian Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition**
Vladoslav Varnenchik Str BL. 142, app.9
9002 Varna, Bulgaria
Miglena Georgieva, MD, PhD
mgeorgieva7@yahoo.com
- 19. Hungarian Paediatric Gastroenterology Society**
Bókay 53
1083 Budapest, Hungary
Ilma Korponay-Szabo, MD, PhD
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu
- 20. Gesundheitsdienst im Jugendamt der Stadt Graz – Amt für Jugend und Familie**
Kaiserfeldgasse 25
8010 Graz, Österreich
Ines Pamperl
ines.pamperl@stadt.graz.at



Danube Transnational Programme

CD SKILLS

