



German Celiac Registry

GeCeR –

Erste Ergebnisse des deutschen Zöliakie-Registers

Präsentation auf der GPGE-Tagung 2020



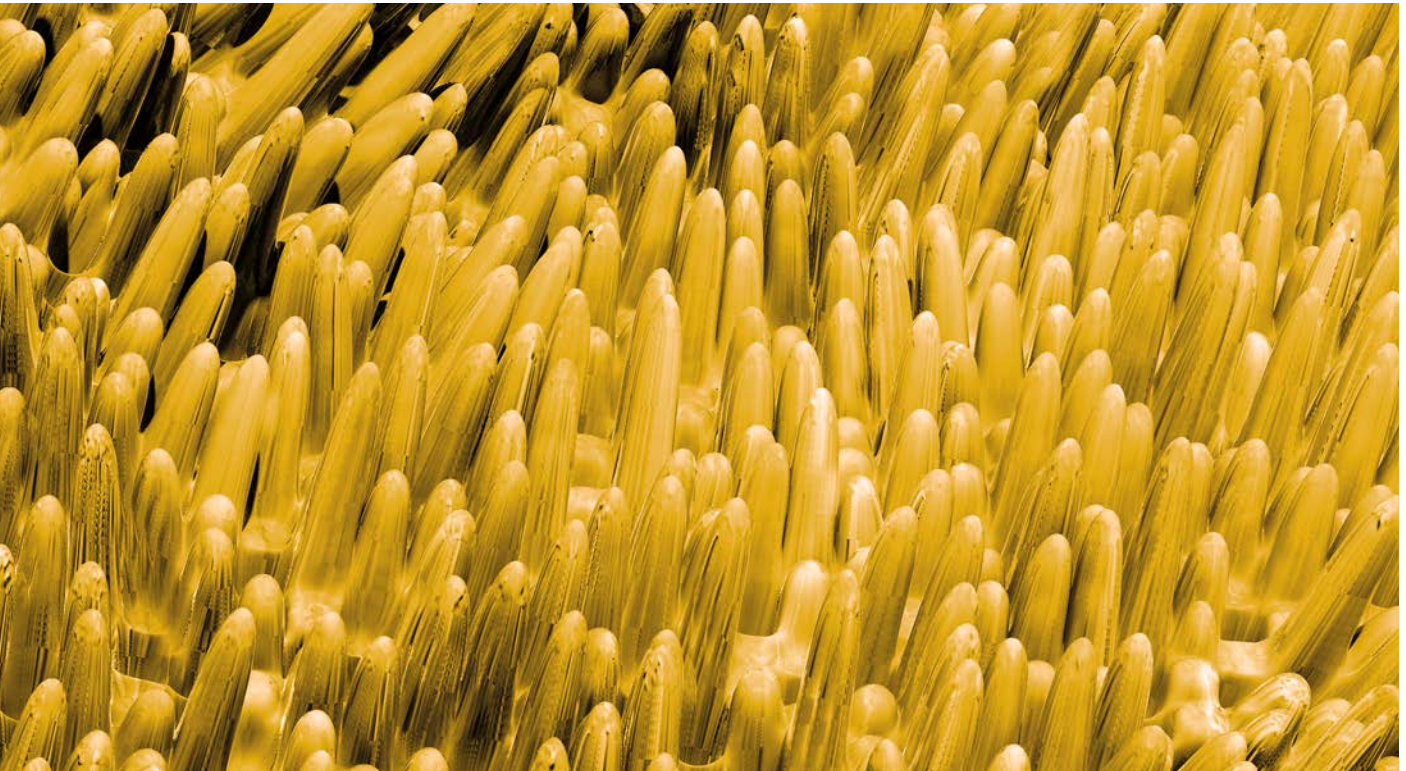
Bei der Zöliakie handelt es sich bekanntermaßen um eine Autoimmunerkrankung, die aufgrund von Studien bei etwa 1 % aller Personen in unserer Bevölkerung zu vermuten ist. Die Dunkelziffer ist leider sehr hoch, da die Diagnose oft sehr verzögert oder auch gar nicht gestellt wird. Dies liegt an dem breiten Spektrum an Symptomen und Zeichen der Zöliakie. Die Betroffenen erleben daher die Versorgungssituation oft als sehr unbefriedigend.

Daher kam der Gedanke auf, ein Zöliakie-Register aufzubauen. Dieses wurde von der DZG in Kooperation mit dem Kompetenznetz Darmerkrankungen e. V. unter der Leitung von Prof. Dr. Dr. Schuppan, PD Dr. Bokemeyer und Frau Prof. Koletzko ausgearbeitet. Darin sollen die Daten zur Diagnostik, weiteren Verlaufsuntersuchungen und zur Einhaltung der glutenfreien Ernährung erfasst werden. Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf der Darstellung der Lebensqualität und den psychosozialen Belastungen durch die Erkrankung und Ernährung. Wichtig in der Auswertung sind die Unterschiede zwischen erwachsenen und minderjährigen Betroffenen ebenso wie geschlechtsspezifische Unterschiede.

Bei dem Register handelt es sich um eine Langzeit-Erfassung der pseudonymisierten Daten, die von den Betroffenen selbst über die Erstbefragung und jährliche Folgefragebögen erteilt werden. Diese Daten werden regelmäßig ausgewertet und anschließend entsprechend publiziert. Es kann jeder daran teilnehmen, der nach eigener Angabe an einer Zöliakie erkrankt ist. Die Themenbereiche der Fragebögen umfassen die Angaben zur Person, das Beschwerdebild vor der Diagnosestellung, umfangreiche Erfassung der Diagnostik und die Versorgungssituation danach sowie mögliche Begleiterkrankungen. Des Weiteren werden Fragen zur aktuellen Gesundheitssituation, zum psychischen Befinden und der Einhaltung der glutenfreien Diät gestellt.

Nach einem Jahr (Start 31.10.2019) hatten sich bereits nahezu 3000 Personen registriert, fast 2200 den Fragebogen ausgefüllt zurückgeschickt. Fast drei Viertel aller Teilnehmer waren Erwachsene, 7 % Jugendliche zwischen 13 und 17 Jahren, 11 % 8- bis 12-jährig und fast 10 % Kinder bis zum 7. Lebensjahr. Die Daten der Zwischenauswertung beziehen sich auf den Rekrutierungsstand von Mitte Juni, in den über 1900 Fragebögen einbezogen werden konnten.

Da die Angaben zur Diagnostik zum Teil recht unterschiedlich genau waren, wurden für die Auswertung vier Kategorien entwickelt, anhand derer die Sicherheit der Diagnose nach den angegebenen Informationen eingestuft werden konnte. Als sehr wahrscheinlich gilt eine Zöliakie-Diagnose in der Auswertung, wenn die Betroffenen angaben, dass eine Biopsie durchgeführt wurde, die Gewebs-transglutaminase- oder Endomysium-IgA-Antikörper untersucht wurden und der Wert erhöht war. Als wahrscheinlich gilt die Diagnose, wenn Biopsie und Antikörpertest durchgeführt wurden, aber das Ergebnis der Blutuntersuchung nicht angegeben wurde. Als unklar wurde die Diagnose eingestuft, wenn die Betroffenen angegeben hatten, dass entweder einer der beiden eben genannten Antikörpertests oder eine Biopsie durchgeführt wurde. Wurde im Fragebogen angegeben, dass weder der Antikörpertest noch die Biopsie gemacht worden waren, galt diese Diagnose als unwahrscheinlich.



Wenn man nun aufgrund dieser Kategorisierung die Angaben in den Fragebögen auswertet, zeigt sich bei den Erwachsenen, dass etwa 50 % eine unklare Diagnose haben, also keine leitliniengerechte Diagnostik erfolgt ist oder den Betroffenen die Informationen z. B. zur Blutuntersuchung nicht bekannt sind. Bei den Kindern und Jugendlichen haben nach den Angaben im Fragebogen ca. zwei Drittel eine wahrscheinliche oder sehr wahrscheinliche Diagnose, aber das letzte Drittel verbleibt nach den Kategorien als unklar. Nun muss man berücksichtigen, dass bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren seit einiger Zeit eine Diagnosestellung über die Antikörpertesting alleine möglich ist, sodass keine Biopsie notwendig wird. Diese fallen gemäß der Definitionen der Kategorien in die „unklar“-Kategorie. Daher wurden diese nochmals genauer betrachtet:

152 Kinder und Jugendliche fallen in diese Untergruppe. Von diesen konnte allerdings nur ein Drittel (48 Personen) Angaben zu den Antikörpertests und den genaueren Werten machen. Es zeigt sich dabei, dass von diesen 48 Kindern nur bei 36 die Diagnose korrekt gemäß der gültigen Leitlinien gestellt wurde. Bei den übrigen 12 wurden die Kriterien, die eine sichere Diagnose benötigt, nicht erfüllt. 102 Betroffene konnten nicht angeben, wie ihre Diagnose letztlich zustande kam. Ihnen liegen keine Angaben zu den Untersuchungen vor, anhand derer die Zöliakie festgestellt wurde.

Zusammenfassend kann man diese Auswertung folgendermaßen beurteilen: Bei Kindern und Jugendlichen wurde bei mehr als zwei Dritteln die Diagnose gut gesichert und den Eltern entsprechend mitgeteilt. Bei Erwachsenen ist der Prozentsatz deutlich geringer bei nur 50 %.

Dennoch verbleibt auch bei etlichen Kindern und Jugendlichen eine gewisse Unsicherheit: Wird die Diagnose ohne Biopsie gestellt, hatten zwei Drittel letztlich keine genaueren Kenntnisse, wie die Diagnose gestellt wurde. Und bei einem gewissen Teil sind die Kriterien der Leitlinie zur Diagnosestellung ohne Biopsie nicht erfüllt und die Zöliakie damit nicht eindeutig abgesichert. Man kann daraus schließen, dass die Diagnostik, aber vor allem auch die Dokumentation und die Kommunikation zur Diagnose unzureichend sind.

Die Zöliakie ist eine Diagnose, die lebenslang besteht und von vielen als belastend empfunden wird oder zumindest zu einer spürbaren Einschränkung im Alltag führt. Dabei ist das Wissen, wie die Erkrankung festgestellt wurde und welche Bedeutung sie nun für das weitere Leben hat, von großer Bedeutung, wie im Weiteren mit der Krankheit umgegangen wird. Eine Dokumentation im Zöliakie-Pass, der über die DZG erhältlich ist, sollte von allen neu diagnostizierten Betroffenen bei den behandelnden Ärzten eingefordert werden. Damit haben sie selbst eine Übersicht über die anfänglichen und nachfolgenden Untersuchungen, die damit leichter für sie nachvollziehbar sind. Dies sollte zu weniger Zweifeln an der Richtigkeit der Diagnose und damit zu einer auf Dauer besseren Einhaltung der glutenfreien Ernährung führen. Vor allem den Kindern und Jugendlichen kann dies den Übergang in die Erwachsenenmedizin erleichtern, dass die Zöliakie nicht zweifelnd infrage gestellt wird.

- Dr. Stephanie Baas, Fachmedizinische Beraterin der DZG