

Gesellschaft e.V.

Kompetenznetz

Darmerkrankungen



# **Editorial**

Liebe Zöliakie-Interessierte.

wir freuen uns, Ihnen allen als Zöliakie-Interessierte heute den diesjährigen GeCeR Zöliakie-Jahresbericht vorstellen zu können.

Die Idee für Interessierte einen solchen jährlichen Jahresbericht zu erstellen, beruht auf unserer gemeinsamen Tätigkeit als Studienleiter des Zöliakie-Registers, der GeCeR Studie, wobei dies zur Idee führte, mit diesem Jahresbericht eine übergreifende Information zum aktuellen Status der Studie zu geben. Hier liegt unser Fokus auf der Versorgung der Zöliakie- Patient:innen, auch aus der Sicht der Betroffenen, auf den Aktivitäten der mit uns im Zöliakie-Register kooperierenden Selbsthilfegruppe – der Deutschen Zöliakie Gesellschaft (DZG).

Zusätzlich wollen wir auch erste Basisinformationen aus unserem GeCeR-Register in diesem Jahresbericht vorstellen, die wir auch mit großzügiger Unterstützung der DZG gewinnen konnten. Großer Dank an die DZG für diese wertvolle Hilfe! Wir danken allen Studienmitarbeiter:innen, die tatkräftig mit viel Enthusiasmus an der Umsetzung der GeCeR Studie mitgearbeitet haben. Natürlich bedanken wir uns auch besonders bei den unterstützenden Sponsoren der Studie und den Zöliakie-Betroffenen, die uns wertvolle Informationen für die Studie zur Verfügung stellen.

Viel Spaß beim Lesen unseres ersten Zöliakie-Jahresberichtes 2023 mit vielfältigen Informationen über und um die Zöliakie. Dieser Jahresbericht soll in Zukunft jährlich erscheinen.

Ihnen allen wünschen wir ein gutes Neues Jahr!

Mit besten Wünschen

Ihre

Prof. Dr. Bernd Bokemeyer

Prof. Dr. Sibylle Koletzko

PD Dr. Sandra Plachta-Danielzik

PD Dr. Michael Schumann

Prof. Dr. Detlef Schuppan

Dr. Eugen Urzica

### Imprint

Edition 2023 Kompetenznetz Darmerkrankungen e. V. www.kompetenznetz-darmerkrankungen.de

CED Service GmbH Hopfenstraße 60, 24103 Kiel 49 (0) 431 580 906 0

# **Inhaltsverzeichnis**

Editorial	3
Inhaltsverzeichnis	5
Medizin, Wissenschaft, Forschung und Politik	6
Versorgungslandschaft Deutschland	8
Sicht der Selbsthilfegruppe	12
GeCeR – German Celiac Registry	15
GeCeR – Erste Ergebnisse	16
Der Selbsthilfe-Verein: die Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e.V.	17
GeCeR – Partner stellen sich vor	22

# Medizin, Wissenschaft, Forschung & Politik

Zöliakie ist eine Autoimmunerkrankung, die ca. 1% der Bevölkerung Mitteleuropas betrifft. Damit ist nicht nur der einzelne Betroffene eine medizinische Herausforderung. Vielmehr stellt die Gesamtheit der Zöliakie-Erkrankten eine medizinische Versorgungsproblematik dar, für die jedes Land aufgefordert ist, ein versorgungsmedizinisches Konzept zu erstellen. Dabei müssen u.a. Antworten auf die Fragen, (i) wer für die Therapie, die glutenfreie Diät, aufkommt, (ii) welcher Teil des medizinischen Systems für die Follow-up-Betreuung des Betroffenen zuständig ist, (iii) wie und wo sich Zöliakie-Zentren konstituieren, die sich für komplizierter Erkrankte zuständig fühlen und die die Erforschung und damit das Verständnis für die Erkrankung voranbringen. Aufgrund der Tatsache, dass die Erstdiagnose der Zöliakie oftmals in Kindesjahren erfolgt, ergeben sich zudem weitere spezifische Anforderungen, die die Betreuung der erkrankten Kinder, Schulungsprogramme hinsichtlich der Erkrankung und der glutenfreien Diät und – später – die sichere Überführung der Kinder in die Erwachsenenmedizin betreffen ('Transition').

In der Immunpathogenese der Zöliakie steht zentral die Gluten-spezifische T-Zelle, die den zentralen Umschaltort zwischen Induktion einer Immunantwort und dem sog. Effektorschenkel der Immunantwort darstellt und sich in der Schleimhaut des oberen Dünndarms findet. Glutene, ein Proteingemisch aus dem Mehlkörper von Getreidekörnern, weisen in ihrer Aminosäurenabfolge bestimmte Sequenzen auf, die in der Lage sind MHCII-Präsentationsmoleküle der Klasse HLA-DQ2 oder -DQ8 zu binden, die sich auf der Oberfläche Antigen-präsentierender Zellen finden. Dieser Komplex aktiviert bei Menschen, die eine genetische Prädisposition zur Zöliakie besitzen, die Gluten-spezifischen T-Zellen. Dieser Präsentationsprozess leitet über eine Zytokinsekretion der T-Zellen Folgeprozesse ein, was schlussendlich zu einem Umbau der Schleimhaut des oberen Dünndarms beiträgt. Außerdem entsteht eine enge, Gluten-abhängige Interaktion zwischen T-Zelle und B-Zelle, die auch für die Antikörperproduktion verantwortlich ist, die diagnostisch bei Zöliakieverdacht zur Anwendung kommt. Obwohl die geschilderte Immunpathologie der Zöliakie auf den oberen Dünndarm fokussiert ist, beschränken sich die Folgen dieser autoimmun vermittelten Erkrankung bei weitem nicht auf den Dünndarm. Dies hat verschiedene Gründe: Zum einen werden aufgrund des Umbaus der Dünndarmschleimhaut Nährstoffe vermindert aufgenommen, deren Mangel sich in verschiedenen Organen des Körpers niederschlägt, z.B. i.R. einer Anämie bei Eisenmangel (Blutarmut), der Osteoporose bei Vitamin D-Mangel (Knochenbrüchigkeit) oder dem eines Funktionsverlusts Funktionsverlust des peripheren Nervensystems bei Vitamin B12-Mangel. Außerdem weist ein großer Teil der von Zöliakie betroffenen Patient:innen eine "systemische Autoimmunität" auf, d.h. sie leiden aufgrund einer gemeinsamen Genetik der Zöliakie mit weiteren Autoimmunerkrankungen zusätzlich an Erkrankungen wie Typ I Diabetes mellitus, autoimmun-entzündlichen Schilddrüsenerkrankungen oder autoimmunen Lebererkrankungen.

Was ist das diagnostische Prozedere bei einer Patientin / einem Patienten, bei dem klinisch eine Zöliakie in Frage kommt? Generell ist der erste Schritt die Durchführung einer serologischen Untersuchung auf das Vorhandensein sog. Transglutaminase-IgA-Antikörper im Blut der Patient:innen. Diese haben eine ausgesprochen hohe diagnostische Genauigkeit. Sind diese sehr hoch (>10fache des oberen Grenzwerts), darf bei Kindern nach Durchführung eines Bestätigungstests (ebenfalls ein Antikörpernachweis) auch ohne Durchführung einer Magen-Dünndarm-Spiegelung eine Zöliakie diagnostiziert werden. Fällt der Antikörpertest geringer, aber dennoch positiv aus, kann eine Endoskopie durchgeführt werden oder eine serologische Verlaufsdiagnostik nach einem klinisch zu definierenden Intervall angestrebt werden. Bei Erwachsenen ist dieses Vorgehen noch in der Diskussion. Aktuell sollte unabhängig von der Titerhöhe des Tg-lgA-Ergebnisses eine Magen-Dünndarm-Spiegelung durchgeführt werden, um dann mit der histopathologischen Untersuchung der Dünndarmschleimhaut die Zöliakiediagnose zu stellen. Wichtig ist die Tatsache, dass sowohl serologische Tests aus dem peripheren Blut des Patienten als auch histopathologische Untersuchungen der Dünndarmschleimhaut unter einer glutenhaltigen Ernährung stattfinden müssen und dass bei den serologischen Tests das gleichzeitige Vorliegen eines selektiven IgA-Mangels ausgeschlossen werden muss.

Die sich an eine Diagnosestellung anschließende Therapieinitiierung sieht nicht nur die Erläuterung der Erkrankung gegenüber der Patient:innen vor, sondern natürlich im Speziellen eine Einführung in die glutenfreie Diät als einzige bislang etablierte Therapie der Zöliakie. Dies sollte nicht nur durch den Arzt, sondern auch durch eine professionelle Diätberatung, z.B. durch eine Ernährungsfachkraft erfolgen.

Im Folgenden finden sich Daten, die auch die Baustellen und die Notwendigkeiten zur Verbesserung der Versorgung Zöliakie-Betroffener in Deutschland darstellen: Dazu gehören entlang der in dieser Kurzeinführung abgehandelten Punkte mangelnde Kenntnisse zur Zöliakie in der Ärzteschaft, die die hohe Dunkelziffer der Zöliakie begründen, aber auch unzureichende Einführungen in die Therapie verursachen und ein definitiv suboptimales Follow-Up-Management der Betroffenen. Ferner die schlecht in die deutsche Medizinlandschaft integrierte professionelle Ernährungstherapie, die eigentlich das Potenzial hätte durch gute Therapiebegleitung relevante und häufig auftretende Folgeerkrankungen zu vermeiden. Zudem müssten die zusätzlichen finanziellen belastungen der Betroffenen, die durch die glutenfreie Diät entstehen, von den Kostenträgern erstattet werden, da dies in der aktuellen Situation die einzige etablierte Therapie darstellt. Muss auch die Versorgungsproblematik näher beleuchtet werden: Ca. 1% der Deutschen sind von Zöliakie betroffen, aber die Zentren, die sich für Zöliakie - insbesondere im Erwachsenenbereich - verantwortlich fühlen, lassen sich problemlos an einer Hand abzählen. Hier mangelt es bislang an einer Strategie, welche Patient:innen durch welchen Player im Gesundheitssystem versorgt werden. Aus unserer Sicht wird eine Zusammenstellung versorgungsmedizinischer Daten wie im Folgenden einen ersten Beitrag leisten zum besseren Verständnis der Zöliakie-Situation in Deutschland.

# Qualität der medizinischen Versorgung von Zöliakie-Betroffenen in Deutschland

Die Situation von Zöliakie-Betroffenen und die Qualität ihrer Versorgung kann in verschiedene Bereiche eingeteilt werden. Letztere hängt sehr vom Wissen und der Verfügbarkeit der in der medizinischen Versorgung beteiligen Berufsgruppen im Gesundheitssystem (Health Care Professionals) ab. In den einzelnen Bereichen kann sich die Situation für Kinder und Jugendliche von denen Erwachsener in einigen Punkten unterscheiden.

Im Alltag ist auch das Wissen in der Bevölkerung über Zöliakie und eine glutenfreie Diät für Lebensqualität und Umsetzung der streng glutenfreien Diät wichtig. Die erfolgreiche Ernährungstherapie hängt von Verfügbarkeit und zuverlässiger Kennzeichnung von glutenfreien Nahrungsmitteln und Mahlzeiten außer Haus ab. Für einen Teil der Betroffenen spielt auch die finanzielle Belastung, die durch eine glutenfreie Diät entsteht, und die in Deutschland nur minimale oder fehlende finanzielle Entlastung eine Rolle. Dieser Themenblock ist im Kapitel der DZG zur Situation Zöliakie-Betroffener in Deutschland abgehandelt.

Vergleichende Erhebungen, z.B. durch Bevölkerungsbezogene repräsentative Umfragen in verschiedenen europäischen Ländern einschließlich Deutschland zum Wissen ("was ist eine Zöliakie und was bedeutet das im täglichen Leben für die Betroffenen?) liegen bisher nicht vor. Betroffene mit Zöliakie berichten jedoch übereinstimmend große Länderunterschiede bezüglich der "Bekanntheit einer Zöliakie", wenn sie z.B. auf Reisen oder auf einer beruflichen Veranstaltung auf glutenfreie Speisen in Restaurants und Hotels angewiesen sind und sich als Zöliakie-Betroffene zu erkennen geben. In Skandinavischen Ländern wird seit vielen Jahren glutenfreies Brot und andere glutenfreie Speisen z.B. in Frühstücksbuffets angeboten und gekennzeichnet. Es ist dort die Regel und nicht wie in Deutschland noch die Ausnahme. Man muss sich in diesen Ländern seltener erklären, wenn man an Zöliakie erkrankt ist, als in Deutschland.

Schlussfolgerung: "Awareness" Kampagnen in Deutschland, wie sie z.B. am Welt-Zöliakie-Tag stattfinden, sind weiter notwendig bzw. sollten verstärkt werden.

- 1. Ärztliche Versorgung (Erkennen und Diagnose der Zöliakie, Monitoring bzgl. Komplikationen und assoziierten Erkrankungen
  - a. Diagnostische Wege zur Sicherung der Zöliakie-Diagnose: Erwachsene im Vergleich zu Kindern und Jugendlichen

Für die Sicherung der Diagnose Zöliakie müssen nach den gültigen Leitlinien<sup>1, 2</sup> Antikörper gegen Gewebstransglutaminase (tTG-lgA synonym mit TGA- oder TG2-lgA; im Fall eines IgA Mangels gegen tTG-lgG) im Blut nachgewiesen werden und Gewebsproben (Biopsien) aus dem Zwölffingerdarm müssen eine für die Zöliakie charakteristische Schädigung der Schleimhautzotten mit Entzündungsreaktion nachweisen. Die Magenspiegelung für die Entnahme der Biopsien wird durch einen Gastroenterologen, einen Internisten mit Schwerpunkt Gastroenterologie oder bei

pädiatrischen Patient:innen durch einen Kindergastroenterologen vorgenommen. Bei pädiatrischen Patient:innen unter 18 Jahren gibt es seit 2012 noch die Option, dass auf Biopsien verzichtet werden kann, wenn bestimmte serologische Kriterien erfüllt sind und sich Eltern und Patient nach beratender Aufklärung durch einen Kindergastroenterologen für die Diagnose ohne Biopsien entscheiden<sup>2,3</sup>.

Bisher unveröffentlichte Ergebnisse aus dem deutschen Zöliakieregister GeCeR belegen, dass ein Gastroenterologe bei 88% der in den letzten 10 Jahren diagnostizierten Erwachsenen (n=734) eingebunden war, bei 12% war nur der Hausarzt involviert. Bei Kindern und Jugendlichen mit Diagnosen im selben Zeitraum waren in 15 % ein Gastroenterologe, bei 64% ein Kindergastroenterologe und in 21% nur der Allgemeinpädiater oder ein Allgemeinarzt beteiligt.

In der Pädiatrie wird in der Regel bei Verdacht auf Zöliakie eine Blutuntersuchung mit Bestimmung der Zöliakie-spezifischen Antikörper durch den Kinderarzt oder Hausarzt durchgeführt. Sind die Antikörper erhöht, wird das Kind zur Sicherung der Diagnose mit oder ohne Magenspiegelung an einen Kindergastroenterologen überwiesen. Der endoskopierende Arzt weiß damit schon, dass mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Zöliakie vorliegt und kann die nach Leitlinien geforderte Anzahl von 6 Biopsien aus verschiedenen Abschnitten des Zwölffingerdarms als Einzelbiopsien entnehmen. Bestätigt sich die Diagnose, klärt in der Regel der Kindergastroenterologe auf.

In der Erwachsenenmedizin ist das Screening auf Zöliakie-spezifische Anti-körper bei gastrointestinalen Beschwerden oder jeglichem Verdacht auf Zöliakie sehr viel seltener verbreitet. Bei länger bestehenden Beschwerden wird der Patient in der Regel ohne serologisches Ergebnis zur Magenspiegelung überwiesen, und der Endoskopiker entnimmt die Biopsien häufig nicht wie von den Leitlinien empfohlen. Zeigt der histopathologische Befund Veränderungen, die mit einer Zöliakie vereinbar sind, wird dieser an den Gastroenterologen und z.T. weiter an den Hausarzt weitergeleitet. Wenn nicht vorher erfolgt, wird häufig versäumt, Autoantikörper auf Zöliakie zu messen. So wurde nach den Daten im deutschen Zöliakieregister bei Diagnose nach dem 18. Lebensjahr eine fehlende Serologie als häufigste Ursache einer nicht mit den Leitlinien konformen Diagnose identifiziert.

Befundbesprechung und Aufklärung über die Krankheit nach Neudiagnose erfolgen bei Erwachsenen ab 18 Jahren mal durch den Hausarzt, mal durch den Gastroenterologen. Nach Angaben im deutschen Zöliakieregister gab fast die Hälfte der erwachsenen Patient:innen an, dass sie sich nach Neudiagnose durch die Ärzte nicht ausreichend informiert fühlten. Bei pädiatrischen Patient:innen, bzw. ihren Eltern war der Anteil mit knapp ein Viertel signifikant geringer.

### b. Verfügbarkeit von Gastroenterologen, Internisten mit Schwerpunkt Gastroenterologie und Kindergastroenterologie für Neudiagnosen

In Deutschland gibt es etwa 1300 bis 1400 niedergelassene Gastroenterologen oder Internisten mit gastroenterologischem Schwerpunkt, die Mehrzahl von ihnen führt Magenspiegelungen durch und steht damit für diesen diagnostischen Schritt bei der Zöliakiediagnose zur Verfügung. Nur in wenigen großen, meist universitären Kliniken existieren Spezialambulanzen für die Versorgung von Patient:innen mit kompliziertem Verlauf, z.B. unklare Diagnose oder refraktärer Zöliakie. Ein Neu-

8 · GeCeR — German Celiac Registry

diagnose im Rahmen eines stationären Aufenthaltes ist eher die Ausnahme. Damit werden Gastroenterologen während ihrer klinischen Ausbildung fast nicht mit dem diagnostischen Prozess und seinen Fallstricken, sowie der Aufklärung eines neudiagnostizierten Patient:innen konfrontiert und gehen damit ohne Erfahrung in die Niederlassung.

Die insgesamt etwa 300 Kindergastroenterologen in Deutschland sind dagegen überwiegend an Kliniken angestellt, von den in der Niederlassung befindlichen sind bis auf wenige Ausnahmen die meisten allgemeinpädiatrisch tätig und ohne Möglichkeit zur Durchführung einer Magenspiegelung. Damit wird die Diagnose bei Kindern in der Regel in der Ambulanz oder Tagesklinik einer Kinderklinik durchgeführt, ebenso die Nachsorgen. Entsprechend sind Pädiater in Weiterbildung zum Kindergastroenterologen häufig mit Diagnostik, Aufklärung und Monitoring einer Zöliakie exponiert und entsprechend vertraut.

Anonyme Surveys zum Wissen von Ärzten zur Zöliakie: Im Rahmen eines InterReg Projektes in Mitteleuropa durchgeführte Surveys zeigten, dass in Deutschland im Vergleich zu anderen europäischen Ländern das Wissen von Ärzten unterdurchschnittlich ist<sup>4</sup>. Besonders Erwachsene mit Zöliakie in Deutschland äußerten Unzufriedenheit mit ihrer medizinischen Betreuung.

Diagnostische Latenz: Unveröffentlichte Ergebnisse aus dem deutschen Zöliakieregister bestätigen indirekt das geringe Bewusstsein und Wissen um die Zöliakie in der Erwachsenenmedizin: Die um den Faktor 4 größere diagnostische Latenz vom Auftreten der Symptome bis zu Sicherung der Diagnose bei Erwachsenen (>4 Jahre) im Vergleich zu Kindern und Jugendlichen (ca. 1 Jahr) weist nochmal deutlich auf die schlechtere Versorgung von Erwachsenen mit V.a. Zöliakie in Deutschland hin.

Schlussfolgerungen für die Erwachsenenmedizin: Die Verfügbarkeit für einen endoskopischen Nachweis ist für Erwachsene sehr gut. Durch unterschiedliche Zuweisungswege ist die Diagnostik oft unvollständig und die Aufklärung für die Patient:innen unbefriedigend. Wissen zur Zöliakie und Implementierung der Evidenz-basierten Leitlinien müssen deutlich verbessert werden. Eine niederschwellige Diagnostik auf tTG-IgA und gesamt-IgA bei V.a. Zöliakie würde die diagnostische Latenz reduzieren und die Entnahme der Biopsien und ihre weitere Aufarbeitung verbessern.

Schlussfolgerungen für die Pädiatrie: Die Zentralisierung von endoskopisch tätigen Kindergastroenterologen bedeutet für pädiatrische Patient:innen häufig lange Anfahrtswege. Dafür wird die Diagnose häufiger Leitlinien konform gesichert und die Information ist kompetenter, wenngleich auch hier noch Luft nach oben ist.

Der konsequente Einsatz des Zöliakie-Passes zur Dokumentation der initialen Untersuchungen und Verlaufskontrollen für alle Patient:innen unabhängig vom Alter wird dringend empfohlen. Unter dem Link www.zoeliakie-verstehen.de stehen barriere- und kostenfrei nicht nur interaktive Lernprogramme für Betroffene (in Laiensprache) und medizinisches Personal zur Verfügung, sondern auch eine diagnostische App zur Verfügung, um effektiv und effizient eine mit den Leitlinien konforme Diagnose zu stellen.

#### 2. Ärztliche Nachsorge nach der Diagnose einer Zöliakie

Die Leitlinien empfehlen bei Diagnose einer Zöliakie bestimmte Blutuntersuchungen, um einen Mangel an Mikronährstoffen wie z.B. Eisen oder Folsäure zu erkennen<sup>1,5</sup>. Werden Defizienzen nachgewiesen, müssen diese ggf. gezielt substituiert werden. Die Blutwerte sollten unter glutenfreier Diät solange kontrolliert werden, bis sie sich normalisiert haben. Nach den Ergebnissen der InterReg Studie und den Daten des deutschen Zöliakieregisters werden diese Empfehlungen häufig nicht oder unvollständig erfüllt. Nachuntersuchungen werden den Patient:innen zum Teil nicht angeboten oder durchgeführt. In einer Befragung von 2041 Zöliakie-Patient:innen erhielten nur 31% von ihren Gastroenterologen nach Neudiagnose einen Nachsorgetermin<sup>6</sup>.

Schlussfolgerung: Die Zöliakie ist eine lebenslange Erkrankung mit dem Risiko von u.a. genetisch bedingten Komorbiditäten und Mangelernährung und ihren Folgen bei fehlender und unzureichender Einhaltung einer glutenfreien Diät. Die Nachsorge mit entsprechender Kompetenz und konsequenter Dokumentation im Zöliakie-Pass sollte flächendeckend und altersübergreifend verbessert werden.

#### 3. Verfügbarkeit einer diätetischen Beratung bei Diagnose und im Verlauf

Nach Empfehlung von deutschen und internationalen Leitlinien sollen Zöliakie-Betroffene zeitnah nach gesicherter Diagnose einer Zöliakie eine individuelle prozessgeleitete Ernährungsberatung für eine glutenfreie Diät (entsprechend einer Ernährungstherapie) durch eine Ernährungsfachkraft erhalten (1). Die Ernährungsberatung sollte regelmäßig und bei Bedarf wiederholt werden. Nach Selbstangaben im deutschen Zöliakie-Register erhielten nur 59% der Erwachsenen mit Neudiagnose in den letzten 10 Jahren und 79% der Eltern von Zöliakie-betroffenen Kindern eine professionelle Diätberatung. Die Daten sind vergleichbar mit einem Survey im Rahmen eines EU finanzierten Projektes (6).

Schlussfolgerungen: Die Empfehlungen der medizinischen Fachgesellschaften einer diätetischen Beratung aller neudiagnostizierten Patient:innen mit Zöliakie muss in Deutschland flächendeckend und unabhängig vom Alter und Versicherungsstatus umgesetzt und durch die Krankenkassen finanziert werden.

#### Literatu

- <sup>1</sup> Felber J, Blaker H, Fischbach W, Koletzko S, Laass M, Lachmann N, et al. Z Gastroenterol. 2022;60(5):790-856.
- <sup>2</sup> Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabo I, Kurppa K, Mearin ML, Ribes-Koninckx C, et al. European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for Diagnosing Coeliac Disease 2020. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2020;70(1):141-56.
- <sup>3</sup> Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabo IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R, et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2012;54(1):136-60.
- <sup>4</sup> Riznik P, De Leo L, Dolinsek J, Gyimesi J, Klemenak M, Koletzko B, et al. The Knowledge About Celiac Disease Among Healthcare Professionals and Patients in Central Europe. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2021;72(4):552-7.
- <sup>5</sup> Mearin ML, Agardh D, Antunes H, Al-Toma A, Auricchio R, Castillejo C, et al. ESPGHAN Position Paper on Management and Follow-up of Children and Adolescents With Celiac Disease. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2022;75(3):369-86.
- <sup>6</sup> Riznik P, De Leo L, Dolinsek J, Gyimesi J, Klemenak M, Koletzko B, et al. Management of coeliac disease patients after the confirmation of diagnosis in Central Europe. Eur J Gastroenterol Hepatol. 2022;34(1):27-32.

# Zöliakieversorgung in Deutschland — Was wurde bislang erreicht, was gibt es noch zu tun?

#### Diagnostik der Zöliakie

Ein wichtiger Aspekt der Versorgung von Zöliakiepatient:innen ist eine möglichst frühe und gesicherte Diagnosestellung. In der aktualisierten S2k-Leitlinie Zöliakie der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) aus dem Dezember 2021 sind die Diagnosen für Kinder und Erwachsene genau definiert. Auf die Problematik einer verpassten, verspäteten, unzureichenden oder gar falschen Diagnose verweisen wir auf den Beitrag von Frau Prof. Koletzko (Seite 8). Es war und bleibt ein wichtiges Anliegen der DZG, durch Sensibilisierung der Bevölkerung und Weiterbildung von Ärzt:innen und Ernährungsfachkräften die Versorgung der Betroffenen zu verbessern.

#### Lebensmittel für eine glutenfreie Ernährung

Die einzige wissenschaftlich gesicherte Therapie der Zöliakie ist eine lebenslange glutenfreie Ernährung. Daher ist die Verfügbarkeit sicher glutenfreier Lebensmittel ebenfalls ein Kernaspekt der Zöliakieversorgung. Im Laufe der letzten Jahrzehnte konnte bereits einiges erreicht werden. Seit dem Jahr 1981 war mit der Lebensmittelkennzeichnungs-Verordnung (LMKV) eine Angabe der Zutatenliste auf der Verpackung verpflichtend. Allerdings konnten Zutaten mit einem Anteil unter 25% am Gesamtprodukt aus der Aufzählung entfallen. Dies machte es für Betroffene sehr schwierig, glutenfreie Lebensmittel zu identifizieren.

Eine große Hilfe waren und sind dabei die Lebensmittel-Aufstellungen der DZG, welche in Kontakt mit den Herstellern nur glutenfreie Produkte enthalten. Diese werden fortlaufend aktualisiert um die Betroffenen möglichst aktuell zu informieren. Die Datenbank "Einkaufen mit Zöliakie" steht auf der Website der DZG auch online zur Verfügung.

Seit der Gründung der DZG 1974 nutzen die DZG und einige Lebensmittel-Hersteller in Deutschland für ihre Produkte die "Glutenfreie Ähre" als Symbol für die Glutenfreiheit. 1992 wurde die Ähre als eingetragenes Warenzeichen registriert. Es folgten nationale Lizenzver-einbarungen von Herstellern mit der DZG zur Nutzung des Symbols. Seit der Einführung des European Licensing System (ELS) 2018 umfassen die europaweit geltenden Anti-



sing System (ELS) 2018 umfassen die europaweit geltenden Anforderungen ein jährliches Audit der Produktionsstätte und jährliche Gluten-Analysen.

Mit der Lebensmittel-Informationsverordnung (LMIV) aus dem Jahr 2016 müssen Zutaten mit Gluten, als eines der 14 Hauptallergene, besonders hervorgehoben werden. Auch für lose abgegebene Lebensmittel und Speisen in Restaurants oder anderen Orten der Gemeinschaftsverpflegung ist die Allergenkennzeichnung bzw. -information seitdem verpflichtend.

#### **Gluten-Analytik**

Um Lebensmittel als glutenfrei deklarieren zu können, sind jedoch geeignete Analysemethoden und einheitliche Standards vonnöten. 1981 konnte erstmals eine Vorgabe zum Resteiweißgehalt in Weizenstärke in den Codex Alimentarius eingebracht werden.

Toxizitätsstudien von Carlo Catassi et al.<sup>7</sup> ermöglichten die Festlegung einer maximal empfohlenen Tagesdosis von 10 mg Gluten/Tag für Zöliakie-Betroffene, was zur Etablierung des Grenzwertes von 20 ppm (mg/kg, im Erzeugnis wie abgegeben) für Gluten in glutenfreien Lebensmitteln im Jahr 2012 führte. Bestimmt werden kann der Glutengehalt durch den R5 Mendéz ELISA, welcher ebenfalls seit 2012 als TYP I Methode im Codex Alimentarius verankert ist<sup>8</sup>. Diese Errungenschaften waren nur durch den Einsatz der Arbeitsgruppe für Prolaminanalyse und Toxizität möglich, welche ihre Arbeit 1985 aufnahm.

#### Verpflegung außer Haus (Gastronomie, Verpflegung in Kantine, Schule, KiTa)

Viele der Anbieter:innen sind unzureichend auf die Versorgung Zöliakie-Betroffener eingestellt. Durch Personalmangel und räumliche Beschränkungen sowie Stress und Zeitdruck haben nur wenige Gastronom:innen Zeit und Motivation sich mit Zöliakie und den Anforderungen von kontaminationsfreien glutenfreien Gerichten zu beschäftigen. Zöliakie-Betroffene berichten häufig von unzureichendem Wissen und Enttäuschungen beim Außer-Haus-Verzehr. Auch in Schulen & Kitas sowie in Kantinen an Universitäten oder Arbeitsplatz können nur wenige Betroffene das Angebot in Anspruch nehmen.

Hier versucht die DZG durch E-Learning für Gastronom:innen und Schulungen vor Ort Abhilfe zu schaffen. Außerdem gibt es seit 2023 eine Online-Datenbank, in der u.a. Restaurantempfehlungen von Mitgliedern für Mitglieder geteilt werden können.

#### **Gesellschaftliche Anerkennung**

Nicht nur beim Außer-Haus-Verzehr, sondern auch in vielen Alltagssituationen müssen Zöliakie-Betroffene sich und ihre Erkrankung immer wieder erklären. Daher ist es eines der Hauptanliegen der DZG, das Bewusstsein für Zöliakie in der Gesellschaft zu erhöhen. Ein wichtiger Teil dieser Arbeit ist Lobbyarbeit bei Vertreter:innen aus Bundes- und Landtag(en), öffentlichkeitswirksame Aktionen und Präsenz in den Sozialen Medien. Die DZG will dadurch zum einen fachlich fundierte Informationen rund um Zöliakie und das Leben damit bereitstellen als auch die Problematiken bewusst machen um dadurch Entscheidungsträger:innen zu beeinflussen.

Obwohl die glutenfreien Lebensmittel deutlich teurer sind als die glutenhaltigen Pendants, erhalten Zöliakie-Betroffene in Deutschland keine Zuschüsse oder Erstattungen von der Krankenkasse, wie das in einigen europäischen Ländern der Fall ist. Die einzige Möglichkeit, einen finanziellen Nachteilsausgleich zu erreichen, ist die Anerkennung eines Grades der Behinderung (GdB). Bei Zöliakie, ohne wesentliche Folgeerkrankungen und unter diätetischer Therapie wird ein GdB von 20 gewährt. Es kann ein Pauschalbetrag von 384,00€ in der Steuererklärung geltend gemacht werden.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass im Laufe der letzten 50 Jahre bereits vieles für Zöliakie-Betroffene erreicht werden konnte. Die Diagnostik ist eindeutig und standardisiert, die Lebensmittelauswahl und -verfügbarkeit hat sich stark erhöht und dadurch auch die Lebensqualität von Betroffenen. Auch die psychischen Herausforderungen der Erkrankung werden mehr in den Blick genommen und Betroffenen können u.a. in Resilienzseminaren ihren Umgang damit erleichtern. Es wird an Medikamenten geforscht, welche den Alltag mit Zöliakie zusätzlich erleichtern könnten und Hilfe für Patient:innen bieten, die trotz glutenfreier Ernährung Beschwerden zeigen. Auf diesen Erfolgen soll aufgebaut werden und sich weiter für gesellschaftliche Anerkennung, sicheren Außer-Haus-Verzehr und gegen die große Dunkelziffer Zöliakie-Betroffener eingesetzt werden.

#### Literatur

<sup>7</sup>Catassi C, Fabiani E, Iacono G, D'Agate C, Francavilla R, Biagi F, Volta U, Accomando S, Picarelli A, De Vitis I, Pianelli G, Gesuita R, Carle F, Mandolesi A, Bearzi I, Fasano A. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. Am J Clin Nutr. 2007 Jan;85(1):160-6. doi:10.1093/ajcn/85.1.160. PMID: 17209192

## Ein prospektives, patientendokumentiertes Online-Langzeitregister zur Verbesserung der Versorgung Zöliakie-Betroffener

Zöliakie ist eine Autoimmunkrankheit mit einer Prävalenz von etwa 1 % in Europa, bei der der Konsum von Gluten zu einer Schädigung des Dünndarms führt. Die Symptome vieler Betroffener sind oft unspezifisch, obwohl eine Enteropathie vorliegt. Dadurch wird die Krankheit häufig verspätet oder gar nicht diagnostiziert.

Um eine Verbesserung der Versorgungsqualität der Patient:innen zu erreichen und solide Daten zu gewinnen um damit die aktuelle Qualität in Diagnose und medizinischer Betreuung der Betroffenen offenzulegen, haben das Kompetenznetz Darmerkrankungen und die Deutsche Zöliakiegesellschaft (DZG) das deutsche Zöliakie-Register (GeCeR) ins Leben gerufen.

Wenn Sie weitere Informationen zum ersten deutschen Zöliakie-Register anfordern möchten Zöliakie-Register wünschen oder GeCeR-Flyer für Ihre Patient:innen anfordern möchten, dann besuchen Sie unsere Website www.zoeliakie-register.de.

#### Registerleitung

Prof. Dr. med. Detlef Schuppan Prof. Dr. med. Bernd Bokemeyer Prof. Dr. med. Sibylle Koletzko PD Dr. med. Michael Schumann

QR-Code scannen



www.zoeliakie-register.de

#### **Ihr Ansprechpartner**

#### **GeCeR Registerzentrale**

Kompetenznetz Darmerkrankungen e.V. Hopfenstraße 60, 24103 Kiel

#### **Abteilung Studien**

#### im Kompetenznetz Darmerkrankungen

Dr. Eugen Urzica & Karen Schmidt info@gecer-register.de Tel.: +49 (0) 431 580 906 44

Fax Nr.: +49 (0) 431 580 906 44

#### Deutsche Zöliakie Gesellschaft e.V.

Kupferstr. 36, 70565 Stuttgart Tel.: +49 (0) 711 459981-0 Fax Nr.: +49 (0) 711 459981-50

#### Abteilung Wissenschaft der DZG

Dipl. oec. troph. Sofia Beisel Tel.: +49 (0) 711 459981-15

E-Mail.: sofia.beisel@dzg-online.de

M.Sc. Ernährungsmedizinerin Miriam Geiger

Tel.: +49 (0) 711 459981-54

E-Mail.: miriam.geiger@dzg-online.de

<sup>8</sup>WGPAT | Working Group on Prolamin Analisys and Toxicity

Prof. Dr. Sibylle Koletzko, Dr. Christina Sobotzki, Dr. Margit Blömacher, Dr. Eugen Urzica, PD Dr. Sandra Plachta-Danielzik, PD Dr. Michael Schumann, Prof. Dr. Bernd Bokemeyer, Dr. Stepahnie Baas & Prof. Dr. Detlef Schuppan

# Erste Ergebnisse aus dem Deutschen Zöliakie-Register

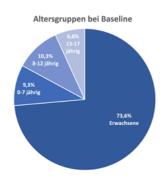
GeCeR ist ein Online-Register, in das Betroffene aller Altersgruppen mit einer selbst gemeldeten Zöliakie-Diagnose seit dem 31.10.2019 eingeschossen werden.

Die Fragebögen umfassen Informationen zu Patient:innen-Charakteristika, Komorbiditäten, Symptomen vor Diagnose, zur diagnostischen Abklärung und zur Versorgung nach Diagnose. Daneben werden die aktuelle medizinische Betreuung und Behandlung, zur glutenfreien Diät und den Symptomen unter glutenfreier Diät sowie zur Lebensqualität und psychosoziale Belastung durch die Zöliakie erfragt. Die Fragebögen werden von den Patient:innen selbst ausgefüllt, wobei die Verifizierung der Diagnose durch die betreuenden Behandler:innen ergänzt wird. Zur Nachkontrolle erhalten alle Teilnehmer alle 12 Monate Online- oder Papierfragebögen zum Ausfüllen.

Bisher haben 2262 Betroffene bzw. die Eltern den ausführlichen Basisfragebogen ausgefüllt, von denen aktuell 2164 mit sicherer Zöliakiediagnose und angegebenem Geburtsdatum ausgewertet wurden. Davon sind 73.6% der Patient:innen Erwachsene, 77.8% weiblich und 93,4 % sind Mitglieder der DZG. 94,7% der Betroffenen hatten bereits vor Diagnose Beschwerden oder Krankheitszeichen und 99.6% halten seit Diagnosestellung eine glutenfreie Diät ein. Bei 99,1% wurde die Diagnose in Deutschland gestellt (Abb. 1). Bisherige Ergebnisse zeigen, dass bei ca. 25 % der erwachsenen Zöliakiepatient:innen, die ihre Diagnose nach 2012 erhalten haben, diese nicht gemäß den Zöliakie-Leitlinien gestellt wurde. Fast die Hälfte der Erwachsenen und 22 % der Kinder- und Jugendlichen waren mit der Aufklärung über die Erkrankung bei Diagnosestellung nicht zufrieden. Zudem lag die diagnostische Latenz im Median bei 4,4 Jahren bei Erwachsenen und 1,1 Jahren bei Kindern und zeigte keinen Unterschied zu vor 2012.

Die vorläufigen Ergebnisse zeigen, dass die Zöliakiediagnose immer noch zu spät gestellt oder ganz übersehen wird. Die Diagnose sollte entsprechend den Leitlinien verifiziert werden. Für eine möglichst konstante Beschwerdefreiheit und eine bessere Lebensqualität ist eine strenge glutenfreie Diät die bisher einzige wirksame Therapie bei Zöliakie, weshalb eine gute Aufklärung essentiell ist.

Abb. 1 Baseline Charakteristika GeCeR-Teilnehmer:innen



Baseline-Charakteristik von GeCeR Patienten	Total N	%
Patienten mit einem ausgefüllten Basisfragebogen und einer bestätigten Zöliakie-Diagnose	2.164	100
DZG-Mitglied	2.012	93.4
Weiblich	1.684	77.8
Diagnose in Deutschland gestellt	2.136	99.1
Beschwerden vor Diagnose	2.004	94.7
Einhaltung glutenfreier Diät	2.071	99.6

# Der Selbsthilfe-Verein: die Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e.V.

#### Vorstellung

Die Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e. V. (DZG) ist ein gemeinnütziger Selbsthilfeverein mit Sitz in Stuttgart. Sie ist die maßgebliche Organisation der Zöliakie-Betroffenen in Deutschland und Mitglied im europäischen Dachverband: Vereinigung der europäischen Zöliakiegesellschaften (AOECS).

Gegründet wurde die DZG 1974 von Eltern Zöliakie-betroffener Kinder. Begonnen hatte alles mit 31 Mitgliedern. Die Zahl ist im Lauf der Jahre stetig angestiegen und liegt heute bei etwa 42 000. Die DZG versteht sich als Solidargemeinschaft, in der Zöliakie-Erkrankte, Dermatitis herpetiformis During-Betroffene und Menschen mit Glutensensitivität Hilfe und Unterstützung im Umgang mit ihrer chronischen Krankheit finden. Zudem ist die DZG wichtiger Ansprechpartner für Mediziner:innen und Ernährungsexpert:innen.

Seit dem Frühjahr 2022 wird die DZG von einem hauptamtlichen Vorstand geführt. Der Aufsichtsrat besteht aus sieben Personen (vorwiegend Zöliakie-Betroffene). Ein Jugend- und ein Seniorenausschuss befassen sich mit den Themen, die die jeweilige Altersgruppe betreffen. Der Jugendausschuss ist über die Coeliac Youth of Europe außerdem länderübergreifend aktiv. In der Geschäftsstelle in Stuttgart sind etwa 20 Mitarbeitende (Voll- und Teilzeitkräfte) in den Teams Wissenschaft, Ernährung, Glutenfrei außer Haus, Verwaltung, Ehrenamtsmanagement, Veranstaltungen und Öffentlichkeitsarbeit tätig.

Wissenschaftliche Rückendeckung erhält die DZG durch langjährige Zusammenarbeit mit den führenden Mediziner:innen und Wissenschaftler:innen aus dem Bereich der Zöliakie in Deutschland. Bei Ihren Empfehlungen orientiert sich die DZG an der aktualisierten S2k-Leitlinie Zöliakie der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS). Durch die Mitarbeit in der Arbeitsgruppe für Prolaminanalyse und Toxizität und die Teilnahme sowie den Besuch medizinischer und wissenschaftlicher Kongresse bleibt die DZG immer auf dem neuesten Forschungs- und Wissensstand, über welchen auch die Mitglieder auf dem Laufenden gehalten werden.

In Kooperation mit dem Kompetenznetzwerk Darmerkrankungen hat die DZG das Zöliakieregister GeCeR ins Leben gerufen. Auch mit vielen Fachverbänden aus dem Bereich Ernährung und Allergie steht die DZG im partnerschaftlichen Austausch.

#### Regionalgruppen

Bundesweit repräsentieren knapp 180 Regionalgruppen die DZG. Sie werden von ehrenamtlich tätigen Kontaktpersonen (KPs) geleitet. Diese werden in einer dreitätigen Grundschulung auf ihr Amt vorbereitet und nehmen an regelmäßigen Auffrischungsschulungen teil. Bei den KPs handelt es sich um selbst von Zöliakie betroffene Menschen, beziehungsweise um Eltern Zöliakie-erkrankter Kinder.

Die Kontaktpersonen sind Ansprechpartner vor Ort, organisieren Gruppentreffen und weitere Aktivitäten. Sie vertreten ihre Gruppe innerhalb des Vereins und gegenüber der Öffentlichkeit. Einige von ihnen engagieren sich politisch, in-

dem sie bei den verantwortlichen Politiker:innen Lobbyarbeit betreiben, während andere durch Interviews, Fernsehbeiträge oder andere öffentlichkeitswirksame Aktionen auf Zöliakie aufmerksam machen. Die Kontaktpersonen verpflichten sich dazu, Unabhängigkeit und Neutralität zu wahren, sowie fair und transparent mit anderen Akteuren zusammenzuarbeiten.

Über die Homepage der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft können interessierte Mitglieder eine Regionalgruppe in ihrer Nähe finden und sich über die geplanten Treffen informieren. Einige Regionalgruppen betreiben darüber hinaus eigene Websites, über die sie Informationen teilen.

Die Ausrichtung der Gruppen (z.B. auf Familien) und die Aktivitäten unterscheiden sich von Gruppe zu Gruppe. Einige haben regelmäßige Treffen oder Stammtische, während andere zu einzelnen Aktionen zusammenfinden. Ein Highlight für viele DZG-Mitglieder ist das glutenfreie Oktoberfest, welches die Regionalgruppe Südbayern ins Leben gerufen hat.

#### Angebote für Mitglieder

Zum weiteren Angebot für Mitglieder gehören ärztliche Telefonsprechstunden, Ernährungssprechstunden, Online- und Präsenzseminare für Neubetroffene, vielfältiges Informationsmaterial in Form von Flyern und Broschüren sowie glutenfreie Freizeiten für Kinder und Erwachsene.

Auf Basis von Mitgliederempfehlungen wird eine Ärzte- sowie Ernährungsfachkräfte-Datenbank geführt, wodurch Betroffene Expert:innen in ihrer Nähe finden können. Im Rahmen der Ernährungsfachkräfte-Seminare der DZG können sich diese über die Behandlung von Zöliakie fortbilden und sich auf den neuesten Stand bringen um kompetent zu beraten.

Seit dem Jahr 2023 gibt es außerdem eine Online-Karte "Glutenfrei außer Haus". Dort können deutschlandweit Empfehlungen anderer Mitglieder zu glutenfreien Restaurants, Hotels, Lebensmittelgeschäften und (Kur-)Kliniken gesucht und eingesehen werden. Die Empfehlungen werden vom Team Glutenfrei außer Haus geprüft. Außerdem werden für interessierte Gastronomiebetriebe E-Learning oder Schulungen vor Ort zur sicheren Zubereitung glutenfreier Speisen angeboten. Eine weitere Mitgliederleistung ist die Datenbank "Einkaufen mit Zöliakie", welche sowohl in Papierform als auch online verfügbar ist. Dort werden nur Produkte gelistet, für welche die Hersteller die Glutenfreiheit garantieren und bieten Orientierung und Sicherheit beim Lebensmitteleinkauf.

Zu diesem Zweck gibt es auch das Lizenzierungsprogramm der DZG mit der "Glutenfreien Ähre" bzw. "Crossed-Grain Trademark", welches im gesamten Verbreitungsgebiet von AOECS gültig ist. Lebensmittelhersteller und -händler können sich in dem Land, in welchem ihr Firmensitz liegt, bei der ansässigen Zöliakiegesellschaft lizenzieren lassen. Voraussetzung dafür ist ein jährliches Audit der Produktionsstätte nach dem AOECS-Standard, was die glutenfreie Erzeugung der Produkte sicherstellen soll. Außerdem müssen jährlich Gluten-Analysen der Produkte vorgelegt werden. Jedem lizenziertem Produkt wird eine ELS-Nummer (European Licensing System) zugewiesen, was die Rückverfolgbarkeit ermöglicht.

Die DZG plant außerdem jedes Jahr Veranstaltungen für und mit ihren Mitgliedern. Dazu zählt der biennal stattfindende Welt-Zöliakie-Tag im Mai sowie im Jahr 2023 erstmals ein Kinder-Erlebnis-Tag in Münster. In Arzt-Patienten-Semi-

naren können Betroffene und Interessierte sich direkt bei Mediziner:innen informieren. Auch online hat die DZG unterschiedliche Themenabende und Seminare im Angebot, von medizinischen über wissenschaftliche bis zu Ernährungs- und Gemeinschaftsverpflegungsthemen.

#### Aktuelle Aktivitäten

Im Jahr 2024 feiert die DZG ihr 50-jähriges Bestehen, das Jubiläum soll in Verbindung mit dem Welt-Zöliakie-Tag begangen werden. Die offizielle Feier findet am 18. Mai 2024 in Stuttgart statt. Außerdem werden Arzt-Patienten-Seminare im gesamten Bundesgebiet angeboten, in welchen sich Betroffene und Angehörige im direkten Kontakt mit Mediziner:innen informieren können.

Die Social-Media-Aktivitäten der DZG wurden auf Facebook, Instagram und LinkedIn sehr stark ausgeweitet. Dadurch will sich die DZG auch online als verlässliche Informationsquelle rund um Zöliakie positionieren und die Mitglieder zeitnah über Angebote und Neuigkeiten informieren. Eines der größten Anliegen der DZG ist es, das Bewusstsein für Zöliakie zu wecken und zu fördern. Zur Erreichung dieses Ziels wurde im Jahr 2023 auch die Öffentlichkeits- und politische Lobbyarbeit verstärkt. Über Gespräche mit Landtagsabgeordneten, Wahlprüfsteinen für Landtagswahlen und der Besuch von Kandidaten der bayerischen Landtagswahl beim glutenfreien Oktoberfest – überall wurde das Thema Zöliakie auf die Tagesordnung gesetzt.

**Zöliakie-Pass**Dr. Stephanie Baas & Prof. Dr. Sibylle Koletzko

Der Zöliakie-Pass: Dokumentation der nach Leitlinien gesicherten Diagnose und Untersuchungen im Verlauf der Zöliakie

Dr. Stephanie Baas & Prof. Dr. Sibylle Koletzko

Der Zöliakie-Pass wurde entwickelt, um die Diagnose-relevanten Befunde in einem Dokument zusammenzustellen, das bei den Patient:innen verbleibt. Die Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e.V. hatte bereits vor vielen Jahren ein entsprechendes Heft erarbeitet, das die Patient:innen nutzen konnten. Dieses wurde 2019 in einem EU-geförderten Projekt in Kooperation zwischen der DZG und dem Focus in CD-Projekt, vertreten durch Frau Prof. Dr. Sibylle Koletzko vom Dr. von Hauner´schen Kinderspital in München, vollständig überarbeitet und aktualisiert. In der letzten Ausgabe des Zöliakie-Passes sind die Evidenz-basierten Leitlinien der Europa-



ischen Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung (ESPGHAN) und die deutschen Leitlinien zur Zöliakie der AWMF hinterlegt.

Dabei bestätigt der über die Diagnose aufklärende Arzt mit seiner Unterschrift die Leitlinien-konforme Diagnostik. Damit können Patient:innen darauf verweisen und spätere Zweifel ausräumen, da mit Beginn einer glutenfreien Diät der Nachweis oder Ausschluss einer Zöliakie nur mit großem Aufwand und für den Patient:innen sehr belastend möglich ist. Auf den nächsten Seiten werden alle relevanten Informationen und Befunde aufgeführt, so dass eine nachvollziehbare Dokumentation aller Untersuchungen erfolgen kann. Gleichzeitig stellt die übersichtliche Auflistung der notwendigen Diagnoseschritte auch eine Information dar, welche Schritte tatsächlich notwendig sind. Daran können sich Ärzte dann auch orientieren, um ihre Patient:innen bestmöglich zu betreuen. Es werden dabei auch Hinweise gegeben, wann welche Tests sinnvoll und notwendig sind, um eine überteuerte Überdiagnostik zu reduzieren. Neben den medizinischen Befunden kann auch die Ernährungsberatung dokumentiert werden, die Bestandteil der Therapie ist.

Da die Zöliakie eine chronische und lebenslang zu beachtende Erkrankung ist, sind Verlaufskontrollen notwendig, um die Patient:innen zu begleiten und in der Behandlung zu unterstützen. Die in bestimmten Zeitabständen notwendigen Verlaufsuntersuchungen können ebenfalls dokumentiert werden. Damit gehen keine Informationen verloren und sind dauerhaft nachvollziehbar. Auch hier kann sich der Arzt orientieren, welche Testungen sinnvoll sind und welche nicht notwendig wären.

Einige Seiten widmen sich der allgemeinen Information zur glutenfreien Ernährung. Ein Scheckkarten- großer Zöliakie-Ausweis kann den Betroffenen helfen, sich im Alltag sicherer zu bewegen. In Deutsch und englisch ist bestätigt, dass die Person glutenfrei essen muss und es werden Informationen gegeben, was das im Besonderen bedeutet. Mit diesem Kärtchen müssen sich die Betroffenen nicht immer ausführlich selbst erklären, was für viele stresshaft ist.

Damit stellt der Zöliakie-Pass für die Patient:innen eine wichtige Möglichkeit dar, um eine übersichtliche Zusammenfassung ihrer initialen Befunde zu erhalten. Aber auch der Patient oder die Patientin kann sich zu seiner oder ihrer Diagnose besser informieren, was für die Krankheitsbewältigung und Compliance für die glutenfreie Ernährung außerordentlich bedeutsam ist.

Zöliakie ist eine lebenslange Diagnose, die auch noch nach Jahren nachvollziehbar sein muss. Insbesondere bei Arztwechseln kommt es häufig zu Zweifeln, ob die Diagnose tatsächlich korrekt gestellt wurde. Damit haben vor allem Jugendliche bei der Transition vom Kinderarzt in die Erwachsenenmedizin zu kämpfen. Die Zöliakie hat als Autoimmunerkrankung die Besonderheit, dass sich die Antikörper und die Schleimhautveränderungen durch die glutenfreie Ernährung zurückbilden und nicht mehr nachweisbar sind. Damit kommt es rasch zu den oben angesprochenen Zweifeln an der Richtigkeit der Diagnose. Über die Dokumentation in diesem Heft kann auch nach Jahren noch der gesamte Verlauf nachvollzogen und damit alle Unsicherheiten ausgeräumt werden. Dies vermeidet das Entstehen von Ängsten bei den Betroffenen und unnötige weitere Untersuchungen.

Daher ist es sinnvoll, dieses einfache Instrument zur Dokumentation von initialer Diagnose und weiterem Verlauf bei jedem Zöliakie-Patient:innen zu nutzen.

#### Erstdiagnose Befunde zum Zeitpunkt der Diagnosestellung: Diagnostik unter O ja O nein alutenhaltiger Ernährung? Falls nein: O gluten-reduziert O glutenfrei cm Kinder: \_\_\_. Perzentile Körperhöhe kg Kinder: \_\_\_\_. Perzentile Körpergewicht \_kg/m<sup>2</sup> Kinder: \_\_\_\_. Perzentile Body-Mass-Index (BMI) Symptome & Anzeichen Q keine Q ja, nämlich (bitte angeben): Sonstige Erkrankungen O keine O ja, nämlich (bitte angeben): Zöliakie-Serologie (Blutuntersuchung auf Zöliakie-spezifische Antikörper) Test Datum Testeraebnis \_U/ml Normbereich: < 1: \_\_\_\_g/dl Name Test\*: O normal Hersteller\*: O vermindert 1, 2 Glossar sigho Spito 4 \* ggf. Labor kontaktieren, falls noch nicht bekannt

#### Verlaufskontrolle der Zöliakie

#### Allgemeine Empfehlungen:

Zur Verlaufskontrolle der Zöliakie ist eine ärztliche Untersuchung inklusive regelmäßiger Blutkontrolle der tTG-IgA (oder entsprechend der IgG-Antikörper bei IgA-Mangel) ausreichend. Die Durchführung einer Magenspiegelung und Biopsie ist nur in Ausnahmefällen notwendig. Die vollständige Ausheilung der Darmschleimhaut kann bis zu zwei Jahre (in Einzelfällen auch länger) andauern.

Im Falle des Verdachts einer refraktären Zöliakie ist eine Überweisung in ein dafür spezialisiertes Zentrum dringend empfohlen.

#### Zeitabstände

- erste Verlaufskontrolle 3-6 Monate nach Beginn der glutenfreien Diät, dann halbjährlich bis zur Normalisierung der tTG-IgA
- Bei stabilem Verlauf (beschwerdefrei, Diät wird eingehalten):
- Kinder und Jugendliche: alle 1-2 Jahre
- Erwachsene: alle 2-3 Jahre
- · Bei Beschwerden oder auffälligen tTG-IgA: nach Bedarf

#### Untersuchungen:

- · Anamnese: Symptome und Einhaltung der glutenfreien Diät
- Körperliche Untersuchung, Körperhöhe/-gewicht, BMI
- Bei Kindern und Jugendlichen: Perzentilen sowie Pubertätsstadien
- Bestimmung der tTG-lgA im Serum (oder lgG-Antikörper bei lgA-Mangel)
- · Weitere Labordiagnostik: nach individuellem Bedarf
- Knochendichtemessung: bei Knochenbruch nach inadäquatem Trauma, anderen Hinweisen auf Osteoporose oder weiteren Risikofaktoren

12

# Glutenfreie Diät - Grundlagen

#### Glutenhaltige Getreide Glutenfreie (Pseudo-)Getreide

- Weizen
- Roggen
- Gerste
- Dinkel
- Triticale oder Tritordeum
   Crünkern
- GrünkernEinkorn
- Urkorn
- Emmer
- Kamut® (Khorasanweizen)
  Couscous, Bulgur oder Graupen
  sind meist aus Weizen oder Gerste!

#### Giutellifele (Fseudo-)Getrefue

- Mais
- Reis
- Hirse (Sorghum- und Millethirsen, Teff)
   Buchweizen
- Hafer (sofern als glutenfrei
- aekennzeichnet)
- Quinoa
- Amaranth

Wichtig!: Auf mögliche Verunreinigungen durch glutenhaltige Getreide achten! Im Zweifel nur glutenfrei gekennzeichnete Produkte (durchgestrichene Ähre) kaufen

#### Sonstige Tipps zur Einhaltung der glutenfreien Ernährung – Achtung: diese Informationen ersetzen keine Ernährungsberatung!

- Von Natur aus glutenfrei: Obst, Gemüse, Nüsse, Hülsenfrüchte, Knollen, tierische Lebensmittel etc.
- Getreideprodukte oder sonstige verarbeitete Nahrungsmittel können glutenhaltige Zutaten enthalten – achten Sie auf die Angaben der Zutatenliste!
- Produkte, die das Zeichen der durchgestrichenen Ähre (incl. Lizenznummer) tragen oder die in der Datenbank der DZG (Listen oder DZG-App) stehen, gelten als glutenfrei.
- Bei der Zubereitung ist eine Verunreinigung mit glutenhaltigen Zutaten zu vermeiden (z.B. durch Verwendung von sauberem Kochgeschirr etc.)!
- Auch auf Speisekarten ist die Deklaration von Gluten und Allergenen in der EU gesetzlich vorgeschrieben. Bitten Sie dennoch das Servicepersonal, die Küche über die glutenfreie Zubereitung zu informieren, um Verunreinigungen mit Gluten bei der Zubereitung zu vermeiden.

### Zöliakie-Ausweis im Scheckkartenformat

Zusätzlich zum ausführlichen Zöliakie-Pass kann die/der diagnostizierende Ärztin/Arzt den Zöliakie-Ausweis im praktischen Scheckkartenformat für unterwegs ausstellen:





Vername und Name Patient | first and family name of the patient hat die Glutenunverträglichkeit Zöliakie | has celiac disease.

Sie | Er ist daher auf eine streng glutenfreie Diät angewiesen |
She | he therefore depends on a strict gluten-free diet.

Ort, Datum / place and date

Unterschrift Ärztin/Arzt / physician's sianature

Die Rückseite fasst in Kürze die wichtigsten Informationen der glutenfreien Ernährung für das Essen unterwegs zusammen und kann bei Bedarf in Restaurant, Hotel, Kantine, Schulküche, Gesundheitseinrichtung usw. vorgezeigt werden.

Diese Information steht auch in anderen Sprachen zum Ausdrucken bereit unter www.dzg-online.de sowie über www.zoeliakie-verstehen.de

27

20 · GeCeR — German Celiac Registry

### **GeCeR** — Partner stellen sich vor



Unsere Geschichte begann 1922 in Südtirol, im Herzen der Alpen, mit der Vision, das Leben von Menschen mit besonderen Ernährungsbedürfnissen zu verbessern. Wir sind ein Familienunternehmen mit internationaler Ausrichtung, mit 18 eigenen Standorten in 11 Ländern und mehr als 1.600 Mitarbeitern weltweit. Unsere Produkte sind in über 100 Ländern erhältlich.

#### **Dr. Schär Nutrition Service**

Dank unseres Team von Diätassistent:Innen und Ernährung Berater:Innen, bieten wir unseren Konsumenten verständliche Informationen und Services für besondere Ernährungsbedürfnisse und eine glutenfreie Diät an. Jede:r neu diagnostizierte Zöliakie Patient:in kann sich auf eine kostenlose Willkommensbox freuen, mit Produkten und Informationsmaterial für einen



einfacheren Start ins glutenfreie Leben. Die Karten dazu gibt es beim Arzt, bei der Ernährungsberatung oder direkt bei der Deutschen Zöliakie Gesellschaft. Die Anmeldung läuft ganz einfach online über www.schaer.com/de

#### Dr. Schär Institute

Fortschritt bedeutet auch das Teilen von Wissen. Seit 2011 liefert das Dr. Schär Institute vor allem Ernährungsberater:Innen eine Palette von Informationen und Services zu besonderen Ernährungsbedürfnissen wie Zöliakie, Nicht-Zöliakie-Gluten-Weizensensitivität und Reizdarmsyndrom, aber auch chronischer Niereninsuffizienz und ketogener Diät. Wir wollen dazu beitragen, dass die Versorgungslage der Betroffenen in Deutschland besser wird, und dass die Dauer der Diagnose wesentlich verkürzt wird. Unser Beitrag dazu leisten wir indem wir auch an Fachkongressen teilnehmen und nicht müde werden über die Wichtigkeit einer korrekten Diagnose zu sprechen.

www.drschaer.com www.drschaerinstitute.com



Sauerteig-Spezialist BÖCKER bietet glutenfreien Bio Sauerteig

#### Gelingsicheres Backen mit Sauerteig ist auch glutenfrei möglich

Hobbybäcker und -bäckerinnen mit einer Glutenunverträglichkeit können auf den Sauerteig-Spezialisten BÖCKER bauen: Neben leckeren glutenfreien Backwaren bietet BÖCKER einen glutenfreien Sauerteig-Star-



ter auf Reisbasis in Bio-Qualität. Damit können Menschen, die auf Gluten verzichten müssen oder möchten, einfach und gelingsicher Brote, Brötchen und süße Backwaren mit Sauerteig selbst backen. Die Anwendung ist simpel, die Wirkung raffiniert. Denn dank des Starters sind die richtigen Milchsäurebakterien und Sauerteighefen bereits in optimaler Konzentration vorhanden. Wer keinen eigenen Sauerteig ansetzen möchte, kann den Starter auch direkt in den Teig geben. Die Vorteile des Sauerteigs, wie eine deutliche Verbesserung von Aroma und Geschmack, eine tolle Textur sowie verlängerte Frischehaltung gelten gleichermaßen.

Bestellen lässt sich das Produkt im BÖCKER Online-Shop unter www.sauerteig.shop. Der Packungsinhalt umfasst 250 g und sollte zwischen 2–8 °C gelagert werden. Der Starter hat nach Lieferung eine Restlaufzeit von 2-3 Wochen. Die Menge reicht für mehrere Rezepte.

www.sauerteig.de

22 · GeCeR — German Celiac Registry

