

LEBEN MIT ZÖLIAKIE

Im August 2011 erhielt Melanie Baumann die Diagnose Zöliakie. Seitdem versucht sie, die Welt ein bisschen glutenfreier zu machen. Heute ist sie ehrenamtliche Kontaktperson der Deutschen Zöliakie Gesellschaft e. V. (DZG). In KVB FORUM berichtet sie über ihr Engagement als Ansprechpartnerin zum Thema „Glutenunverträglichkeit – Zöliakie und Glutensensitivität“ im Großraum Nürnberg.

Die Zöliakie ist eine chronische Erkrankung des Dünndarms, von der in Deutschland über 800.000 Menschen betroffen sind. Verursacht werden die Beschwerden durch das Klebereiweiß Gluten, das in Getreidesorten wie Weizen, Dinkel, Roggen und Gerste enthalten ist. Die Aufnahme von Gluten führt bei dieser Autoimmunerkrankung zu einer Entzündung des Dünndarms sowie einer Rückbildung der Dünndarmzotten. Dadurch können Nährstoffe nicht in ausreichender Menge vom Darm aufgenommen werden. Die Folgen sind Mangelerscheinungen, die sich durch vielfältige Symptome bemerkbar machen. Den Prototypen eines Zöliakieerkrankten gibt es nicht. Bei Zöliakie sind kaum zwei Fälle identisch, weshalb die Zöliakie auch als „Chamäleon unter den Krankheiten“ bezeichnet wird. Durchfall und Bauchschmerzen gelten als **die** Symptome. Aber auch Eisenmangel, Wesensveränderungen/Depressionen, Schlaflosigkeit, Gewichtsverlust, Kleinwuchs, verzögerte Pubertätsentwicklung, Osteoporose, Zahnschmelzdefekte, Unfruchtbarkeit, ständige Müdigkeit und/oder Verstopfung sind mögliche Anzeichen einer unbehandelten Zöliakie. Aufgrund der zahlreichen und unterschiedlichen Symptome kann es Jahre dauern, bis die Krankheit diagnostiziert wird.

Die Diagnose kann ausschließlich vom Facharzt anhand eines Blut-

tests in Kombination mit einer Dünndarmbiopsie gestellt werden. Hierbei werden mehrere Gewebeprobe aus dem Dünndarm entnommen und das Blut auf die Antikörper gegen Gewebstransglutaminase untersucht. Die Einstufung der Schleimhautveränderungen erfolgt gemäß der sogenannten Marsh-Kriterien. Diese beschreiben den Übergang der normal aufgebauten Dünndarmschleimhaut (= Marsh 0) bis hin zur Zottenabflachung (= Marsh 3c).

Als einzige Therapie gilt die strenge und lebenslange glutenfreie Ernährung. Durch den Verzicht auf das Klebereiweiß regenerieren sich Darmzotten und Darmschleimhaut. In den meisten Fällen tritt bereits wenige Wochen nach der Ernährungsumstellung eine Besserung ein und die Krankheitssymptome verschwinden.

Zöliakie kann in jedem Alter auftreten. Zu den Risikogruppen gehören Patienten mit Diabetes mellitus (Typ 1), Rheumatoider Arthritis, autoimmunen Schilddrüsenerkrankungen und Trisomie 21 (Down-Syndrom). Verwandte ersten und zweiten Grades sind häufiger betroffen als die Durchschnittsbevölkerung. Nach Diagnosestellung bedarf es einer schnellen und genauen Patientenaufklärung. Hierfür ist die DZG erster Ansprechpartner für die Hilfe zur Selbsthilfe. Sie ist eine Solidargemeinschaft, in der Zöliakie-

betroffene eine umfangreiche Unterstützung im Umgang mit ihrer chronischen Krankheit erhalten. Die DZG bietet neben umfassendem Informationsmaterial auch den persönlichen Austausch mit Kontaktpersonen und Zöliakieberatern. Die Kontaktdaten können über www.dzg-online.de abgerufen werden. Inzwischen hat fast jeder PLZ-Bereich einen direkten Ansprechpartner vor Ort, der mit Rat und Tat zur Seite steht. Darüber hinaus organisiert die DZG Veranstaltungen und Treffen, damit sich Betroffene mit Gleichgesinnten austauschen können. Neudiagnostizierte erfahren, dass sie nicht allein sind.

Ärzte und medizinische Einrichtungen können direkt bei der DZG Informationsmaterial anfordern und ihren Patienten zur Verfügung stellen. Unter www.dzg-online.de finden sie in der Rubrik Medizin/für Ärzte alle wichtigen Fachinformationen auf einen Blick. Auch ihnen bietet die DZG spezielle Informationsveranstaltungen an.

Genauso wichtig wie ein guter Arzt ist eine gute Ernährungsberatung, die auf das Thema Zöliakie und Glutenunverträglichkeiten ausgerichtet ist. Entsprechende Kontakte und Ernährungshinweise finden Sie unter www.dzg-online.de.

*Melanie Baumann,
ehrenamtliche DZG-Kontaktperson*