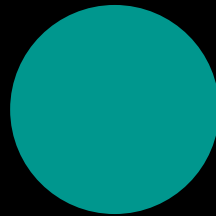
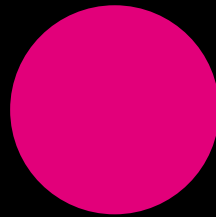
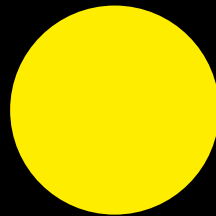
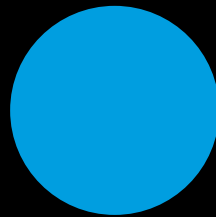


# RUNDUM GESUND MIT ZÖLIAKIE



## Bericht der 14. Tagung der IG Zöliakie der Deutschen Schweiz am 5. November 2011

*An die 1000 Personen reisten zum Grossanlass nach Bern. In den Räumlichkeiten der BERNEXPO fanden die Mitgliederversammlung am Morgen, die Tagung mit Referaten und Fragenbeantwortung am Nachmittag sowie die den ganzen Tag geöffnete Produkteschau mit 23 Ausstellern statt.*

Meltem Kutlar Joss begrüsst die Anwesenden im fast auf den letzten Platz besetzten Kongress-Saal der BERNEXPO. Das Thema lautet dieses Mal «Rundum gesund mit Zöliakie», ein Titel, der die Arbeitsgruppe Tagung verpflichtete – aber auch die Chance gab, Referentinnen und Referenten aus ganz unterschiedlichen Bereichen zu gewinnen. Gerne hätte die Arbeitsgruppe auch die psychologischen Aspekte des Lebens mit Zöliakie aufgegriffen, hat dann aber aufgrund des vielseitigen und breiten Gebiets entschieden, dass sich eine Tagung eigens zu diesem Thema geradezu aufdrängt. Und so haben sich schon einige interessante Ideen für die Tagung für 2013 konkretisiert.

Als ersten Redner begrüsst Meltem Kutlar Joss Herrn Dr. sc. Roland Charrière vom Bundesamt für Gesundheit BAG.

### Was heisst es, mit Zöliakie gesund leben zu können?

Dr. sc. Roland Charrière, stellvertretender Direktor und Direktionsbereichsleiter Verbraucherschutz beim Bundesamt für Gesundheit BAG schildert, dass er im Rahmen seiner Tätigkeit oft mit Themen zu tun hat,

die über sein eigentliches Tätigkeitsgebiet beim BAG hinausgehen. So hat er sich beispielsweise im September 2011 mit der Veranstaltung der WHO (World Health Organisation, Weltgesundheitsorganisation) zu den «nichtübertragbaren resp. chronischen Krankheiten» befasst. Nichtübertragbare resp. chronische Krankheiten, wie beispielsweise Herz-Kreislauf-Krankheiten, Krebs oder Diabetes, verursachen weltweit jährliche Kosten in der Höhe von 450 Milliarden Dollar. Zu den Risikofaktoren dieser Erkrankungen zählen auch Umweltfaktoren wie beispielsweise die Exposition gegenüber bestimmter Strahlungen und Chemikalien, sowie Ernährungsgewohnheiten, Stress und Bewegungsmangel. Auch Zöliakie wird zu den nichtübertragbaren, chronischen Erkrankungen gerechnet.

Welche Aufträge, Aufgaben und Rolle haben die Behörden, damit gesund leben mit Zöliakie überhaupt möglich ist? In einer interessanten und intensiven Diskussion mit Meltem Kutlar Joss und Manfred Kienle gewann Dr. Charrière einen aktuellen Einblick in die Praxis und Anliegen von Betroffenen und konnte sein bisher theoretisches Wissen zu Zöliakie vervollständigen. Um mit Zöliakie gesund leben zu können, sind drei Faktoren zentral:

- der Staat
- Vereinigungen resp. Patientenorganisationen
- das Individuum

**Der Staat** schafft die Rahmenbedingungen für ein funktionierendes Gesundheitssystem. Er hat Regulierungsaufgaben (bei Zöliakie z.B. wichtig die Regulierungen im Bereich Lebensmittel mit Fragen zu Grenzwert von glutenfreien Spezialprodukten, Kontrollen, Zutatendeklaration etc.), spielt eine zentrale Rolle bei der Information der Öffentlichkeit und gibt Wissenschaft und Forschung die nötigen Impulse, damit die Qualität der Medizin wie der Therapie und Pflege verbessert werden kann.

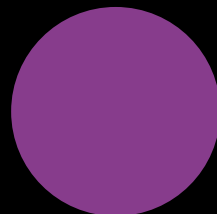
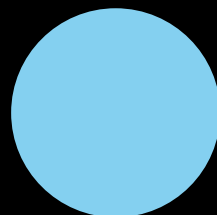
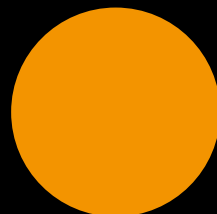
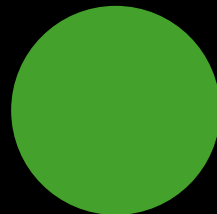
Als **Patientenorganisation** nimmt die IG Zöliakie eine zentrale Stelle ein bei der Beratung rund ums Leben mit Zöliakie. Da die Therapie der Zöliakie ausschliesslich patientengesteuert ist, kommt dem Wissen um die Erkrankung und der Therapie – nämlich der glutenfreien Ernährung – eine äusserst wichtige Bedeutung zu. Die IG Zöliakie informiert Betroffene, wie auch die Bevölkerung und Fachleute kompetent über Zöliakie und setzt sich für die Bedürfnisse und Rechte der Betroffenen gegenüber Dritten ein.

Dr. Charrière rät uns, unsere Anstrengungen im Bereich Forschung weiterzuerfolgen, auch wenn damals das Projekt «Epidemiologie chronischer Erkrankungen», welches die IG Zöliakie zusammen mit vielen weiteren Patientenorganisationen eingereicht hatte, nicht zu einem nationalen Forschungsschwerpunkt ernannt wurde. Es gälte im Falle der

### Kurz-Ernährungsberatungen

Auch an dieser Tagung boten wir Kurz-Ernährungsberatungen an. Gut 20 Besucherinnen und Besucher nutzten die Gelegenheit für eine Kurz-Ernährungsberatung bei einer dipl. Ernährungsberaterin HF/FH. Während einer Viertelstunde konnte man sich mit einer in Zöliakie erfahrenen Ernährungsberaterin abseits des Besucherstroms unterhalten. Vielfältige Fragen wurden gestellt: Was muss ich machen, wenn ich lese «Kann Gluten enthalten»? Was passiert, wenn ich viel auswärts essen muss, also nicht immer weiss, ob wirklich sauber getrennt gearbeitet wird und ich vielleicht laufend kleine Mengen an Gluten zu mir nehme? Was ist, wenn ich zusätzlich eine Laktoseintoleranz habe? Was kann ich gegen die Gewichtszunahme machen? Darf ich nun Hafer essen oder nicht?

Dieses Angebot wurde durch das Engagement von Gabriela von Rotz-Amstalden, Christine Wenger, Caroline Kiss und Regula Klinger-Graf ermöglicht. Vielen herzlichen Dank!



## Riesenandrang und glutenfreie Köstlichkeiten an der Produkteschau.

Zöliakie, Forschungslücken bezüglich Epidemiologie und der Therapiequalität zu schliessen.

Der **individuelle Aspekt** ist ebenfalls wichtig. Obwohl Betroffene heute über ein breites Informationsangebot zu Gesundheitsfragen (Internet, Patienten-Foren, Patienten-Organisationen etc.) verfügen, gestaltet sich der Alltag von Zöliakie-Betroffenen als schwierig. Denn eine lebensbegleitende strikte glutenfreie Ernährung bringt einschneidende Konsequenzen und zusätzliche Belastungen mit sich: Dazu gehören ein finanzieller und zeitlicher Mehraufwand für die Ernährung sowie Einschränkungen im sozialen Leben (Beispiel: der Zöliakiebetroffene wird nicht eingeladen, weil Gastgeber aufgrund mangelndem Verständnis oder Nichtwissen den Gast als «schwierig» empfinden oder den Menüplan nicht anpassen wollen).

Um die Situation der Zöliakiebetroffenen, d.h. auch ihre soziale Einbindung zu verbessern, gilt es die Öffentlichkeit für die Anliegen der Betroffenen zu sensibilisieren und das Verständnis für Zöliakie in der Bevölkerung zu fördern.

Abschliessend informiert Dr. Charrière, dass nach der verbesserten Allergenkennzeichnung (Allergene müssen heute immer deklariert werden, selbst wenn diese in kleinster Menge oder als Zutat einer Zutat einem Lebensmittel beigefügt werden) weitere Verbesserung erwartet werden dürfen. So ist unter anderem geplant, Allergene zukünftig in der Zutatenliste besser hervorzuheben.

Die Schlussworte zitieren wir: «Werte Damen und Herren, mit all ihren wertvollen Aktivitäten leistet

die IG Zöliakie einen zentralen Beitrag, damit die Betroffenen «rundum gesund mit Zöliakie» leben können. Dafür danke ich Ihnen im Namen des BAGs ganz herzlich. Ich wünsche Ihnen für die Zukunft und die kommenden Herausforderungen alles Gute und dass Sie weiterhin so aktiv bleiben werden.»

## Bedürfnisse Zöliakie-Betroffener – Ergebnisse der Mitgliederbefragung

Katrin Wintergerst und Dominique Guidon präsentieren stellvertretend für die fünfköpfige Studiengruppe (Pablo Arnaiz, Sarah-Mee Filep, Sebastian Gartner) der Universität Basel (Studienfach Gesellschaftswissenschaften) zusammen mit Meltem Kutlar Joss ein paar wichtige Resultate der Mitgliederbefragung 2010/2011. Die Resultate sind auch insofern von Relevanz, weil zum ersten Mal überhaupt in der Schweiz eine derart grosse Datenfülle zu Zöliakie und der glutenfreien Ernährung zusammenkam. Die zentrale Forschungsfrage lautete: «Wie leben Zöliakie-Betroffene in der Schweiz und welche Schwierigkeiten haben sie im Alltag?»

Die Rücklaufquote von über 45 Prozent darf als erfreulich bezeichnet werden, es konnten schlussendlich 1509 Fragebogen ausgewertet werden.

Es antworteten 76,7 Prozent Frauen und 23,3 Prozent Männer, was einem Verhältnis von 3:1 entspricht.

Fast 20 Prozent der Mitglieder sind Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 18 Jahren. Als Altersgruppe sind die 19- bis 25-Jährigen tendenziell untervertreten. Etwa jedes fünfte Mitglied nutzt nach eigenen Angaben die Angebote der Regionalgruppen. Die Mitglieder erwarten von der IG Zöliakie insbesondere noch mehr Lobbyarbeit bei den Ärzten und bei der Ausserhausverpflegung.

Interessant sind auch die Zahlen zum Body Mass Index (BMI): Zöliakiebetroffene sind häufiger normalgewichtig (65,8 Prozent) als die Durchschnittsbevölkerung (59,2 Prozent), seltener übergewichtig und häufiger untergewichtig.

Die Diagnoselatenz (Zeitdauer vom Auftreten der ersten Symptome bis zur effektiven Diagnose) beträgt – bezogen auf alle Befragten – durchschnittlich rund 9 Jahre. Im Detail zeigt die Studie aber eine erfreuliche Tendenz auf: Die Diagnoselatenz hat seit den 1930er Jahren kontinuierlich abgenommen und dürfte heute deutlich weniger als 9 Jahre betragen. Alarmierend erscheint, dass 53,5 Prozent der Betroffenen in den vier Wochen vor der Befragung mindestens ein Diätfehler unterlaufen ist. Etwa die Hälfte dieser Diätfehler passieren aus Versehen, verursacht oft durch Restaurant- und Kantinenbesuche aufgrund fehlerhafter Deklaration oder Auskunft. Ein Teil der Diätfehler wird von den Betroffenen aber auch bewusst in Kauf genommen, um beispielsweise an offiziellen Anlässen etc. nicht aufzufallen oder keinen Sonderwunsch anbringen zu müssen.

Meltem Kutlar Joss zieht folgendes Fazit:

- Die IG Zöliakie ist mit ihren Angeboten und Aktivitäten auf dem richtigen Weg.
- «Verständnis erfordert Verstehen» – deshalb ist Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit enorm wichtig (z.B. Aufklärung bei Ärzten, Aufklärung und Schulung in der Gastronomie etc.).
- Unser Fokus soll sich auch auf den Umgang und die Bewältigung des Lebens mit Zöliakie richten, denn nicht nur die Verhältnisse sind schuld, wenn eine doch nicht unbedeutende Zahl Betroffener Diätfehler in sozialen Situationen bewusst in Kauf nimmt.

Der vollständige Forschungsbericht kann als PDF bezogen werden: sekretariat@zoeliakie.ch.

Ein häufiger geäussertes Wunsch in der Befragung lautete «mehr Rezepte». Wir wollen dem Wunsch entsprechen, einerseits indem wir im Zöliakie-Info vermehrt Rezepte publizieren werden, andererseits haben wir rechtzeitig zur Adventszeit mit der grosszügigen Unterstützung durch die Marke Schär eine kleine Sammlung von Weihnachtsguetzli-Rezepten der Buchautorin Carine Buhmann zusammengestellt. Alle Mitglieder an der Tagung haben die Broschüre erhalten. Weitere können bestellt werden: sekretariat@zoeliakie.ch.

### Was passiert bei einer Zöliakie? Was gibt es Neues?

Dr. med. Carl Oneta, Spezialarzt für Innere Medizin, Gastroenterologie und Hepatologie in Winterthur,

## Workshop «Zölikids»

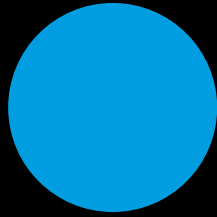
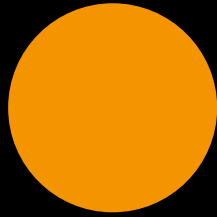
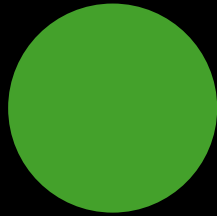
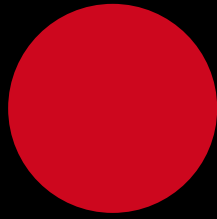


Unter der Leitung von Regula Klinger-Graf, dipl. Ernährungsberaterin HF und Gabriele Hatebur, Vorstandsmitglied IG Zöliakie 2005 – 2011, boten wir zum ersten Mal an der Tagung einen Workshop zum Thema «Zöliakie und Schule – kein Problem» für Kinder und Jugendliche im Alter von 10–16 Jahren an. Der Workshop war sehr schnell ausgebucht: für uns das Signal, auch an der nächsten Tagung wiederum einen Workshop mit einem für diese Altergruppe spannenden Thema anzubieten.

33 Kinder arbeiteten in vier verschiedenen Gruppen zu den Themen Lager, Hauswirtschaftsunterricht, Pausensnacks/Pausenkiosk und Geburtstagsfeier. In regem Austausch trugen die Kinder und Jugendlichen ihre Erfahrungen, Tipps und Tricks zusammen. Diesen Erfahrungsaustausch schätzten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sehr, sei es als Bestätigung, Unterstützung oder Motivation.

Die Workshopergebnisse werden zusammengetragen und wir planen, damit allen zöliakie-betroffenen Kindern und Jugendlichen – und deren Eltern – eine Art Leitfaden für die Praxis und Alltagssituationen in die Hand zu geben. Weiteres dazu folgt im Zöliakie-Info und unter [www.zoelikids.ch](http://www.zoelikids.ch).

An dieser Stelle ein ganz herzlicher Dank an Regula Klinger-Graf und Gabriele Hatebur und die Helferinnen Michelle Mangano, Manuela Smit und Angela Schneider.





Fotos Petra Geissmann

Von links: D. Guidon und K. Wintergerst, Dr. med. C. Oneta, Meltem Kutlar Joss, Dr. R. Charrière und Dr. clin. nutr. C. Kiss.

erläutert unter anderem, dass eine zweifelsfrei diagnostizierte Zöliakie eine lebenslange Kondition ist, auch wenn bei Wiederaufnahme einer glutenhaltigen Ernährung vordergründig keine Beschwerden auftreten müssen.

Es gibt kein Verfahren (Ayurveda, Bioresonanz etc.), welches eine Zöliakie heilen kann. Die glutenfreie Ernährung ist und bleibt die einzig mögliche Therapie der Zöliakie.

Alternative Verfahren wie Bioresonanz können zudem eine Zöliakie weder zweifelsfrei diagnostizieren noch ausschliessen. Ebenso ist abzuraten vor der in der Komplementärmedizin sehr häufig geäusserten Empfehlung, probeweise glutenfrei zu essen, um anhand der Reaktionen zu erfahren, «was mit einem los ist». Weil die glutenfreie Ernährung eine Art Schondiät ist, können sich auch Personen besser fühlen, die gar keine Zöliakie haben...

Auch wenn weltweit rege geforscht wird, so kündigt sich derzeit nichts Bahnbrechendes an: es ist also vorerst keine Therapie in Sicht, welche die glutenfreie Ernährung ablösen könnte.

Die ganze Präsentation ist unter [www.oneta.ch](http://www.oneta.ch) publiziert: [http://www.oneta.ch/mm/Neues\\_zur\\_Zoeliakie\\_Bern\\_20111105.pdf](http://www.oneta.ch/mm/Neues_zur_Zoeliakie_Bern_20111105.pdf).

### Hafer in der glutenfreien Ernährung?

Das Fazit der interessanten, ausführlichen Präsentation von Dr. clin. nutr. Caroline Kiss, dipl. Ernährungsberaterin FH, kann zusammengefasst werden mit:

**Was?** Nur Haferprodukte, bei denen die Abwesenheit von glutenhaltigen Getreiden ausdrücklich bestätigt ist, z.B. mit <20 ppm Gluten = gf Hafer.

**Wer?** Zöliakiebetreffende, die gesund und beschwerdefrei leben mit der glutenfreien Ernährung.

**Wann?** Frühestens ein Jahr nach der Diagnose. Sicherheitshalber vorher Antikörper bestimmen und eine Kontroll-Biospie (nur bei Erwachsenen) vornehmen lassen.

**Wie viel?** Maximal pro Tag 50 g für Erwachsene und 25 g für Kinder.

**Wie einführen?** Langsam, Menge jeden Tag um einen Esslöffel steigern.

**Wie weiter?** Auch wenn keine Beschwerden auftreten, nach einem Jahr eine Nachkontrolle machen lassen.

Die detaillierte Empfehlung unseres wissenschaftlichen Beirates und weitere Hintergründe zu Hafer in der glutenfreien Ernährung sind publiziert im Artikel «Hafer? – Ja, aber!» auf Seiten 23 und 24 im Zöliakie-Info Dezember 2011.

### Exklusive Buchtaufe!



Die erfolgreiche Kochbuchautorin Carine Buhmann (Bild) präsentierte ihr neues Kochbuch: «Kochen und backen von Natur aus glutenfrei».

### Wir danken folgenden Sponsoren:



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
Bundesamt für Gesundheit BAG



Dr. sc. Roland Charrière und Dr. med. Carl Oneta haben ihr Referentenhonorar grosszügigerweise der IG Zöliakie gespendet. Dafür danken wir ganz herzlich!

