

Zöliakie geht ins Geld: Viele Betroffene wünschen sich finanziellen Ausgleich

Zöliakie ist eine chronische Autoimmunerkrankung. Die einzige Therapie: Konsequent auf Gluten verzichten. Was das bedeutet, erzählen vier Betroffene. Hinzu kommt: Seit die IV Zöliakie nicht mehr als Geburtsgebrechen anerkennt, bleiben Familien auf den Mehrkosten sitzen.

von Franziska Kohler

Ein Sandwich zum Zmittag, eine Pizza mit der Familie, Kuchen beim Grosi: Für viele selbstverständlich. Nicht so für die rund 80 000 Zöliakie-Betroffenen in der Schweiz. Sie leiden an einer chronischen Autoimmunerkrankung, die auf einer Gluten-Unverträglichkeit basiert und vor allem den Dünndarm betrifft. Gemäss der Gesundheitsorganisation IG Zöliakie der deutschen Schweiz, die sich für die Anliegen Betroffener einsetzt, hat schon die Aufnahme von kleinsten Mengen Gluten, sprich weniger als 100 Milligramm pro Tag, eine Schädigung des Dünndarms zur Folge.

Die Symptome und die Schwere des Krankheitsbilds können sehr unterschiedlich sein und reichen von Gewichtsverlust über Durchfall, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Müdigkeit, Depressionen bis hin zu Blutungsneigungen oder eine verlangsamte körperliche Entwicklung im Kindesalter.

Glutenfreie Alternativen

«Die Krankheit ist ein Chamäleon», fasst Colette Hochreutener zusammen. Die 68-Jährige aus Wangen hat die Diagnose Zöliakie vor zehn Jahren erhalten. Die einzige Therapie dagegen heisst: konsequent auf Gluten zu verzichten. «Zwar spüre ich bei Kleinst-

«Zwar spüre ich bei Kleinstmengen keine Symptome, dennoch wird der Darm weiterhin geschädigt.»

Colette Hochreutener
Zöliakie-Betroffene

mengen keine Symptome, dennoch wird der Darm weiterhin geschädigt», fügt sie an. Das Problem: Das Klebereiweiss ist in vielen gängigen Getreidesorten enthalten – sprich in Weizen, Dinkel, Gerste, Roggen und Hafer. Zwar schafft der Umstieg auf glutenfreie Getreidesorten wie Mais, Reis, Hirse oder Pseudogetreide wie Buchweizen, Quinoa und Amarant Abhilfe.

Diätfehler mit Folgen

«Es gibt heutzutage eine Vielzahl von Ersatzprodukten», erklärt Barbara Schnellmann aus Reichenburg. Auch wenn die Schweiz mit dem verfügbaren Sortiment noch hinter Deutschland, Skandinavien oder beispielsweise Italien hinterherhinkt. Die heute 31-Jährige erhielt ihre Diagnose bereits im Alter von zwei Jahren. In den vergangenen zehn Jahren hätte sich in diesem Bereich viel getan – nicht zuletzt wegen diverser Lifestyle-Trends. Colette Hochreutener und Barbara Schnellmann stimmen dem zu, sehen dies aber als zweischneidiges Schwert an. Zwar habe sich das Sortiment vergrössert, sie fühlen sich aber zeitweise in die Lifestyle-Ecke gedrängt. Wo bei sie betonen, dass die Bewältigung

Zöliakie-Betroffene müssen sich strikte von Gluten, das beispielsweise in Weissmehl vorkommt, fernhalten. Getreidearten wie Mais, Reis und auch Pseudogetreide (siehe Bilder rechts) sind glutenfrei.

Bilder Pixabay



einer Autoimmunkrankheit nicht damit zu vergleichen ist. Ein Diätfehler sei in ihrem Fall nicht einfach ein Bruch mit einem Lebensstil, sondern habe ernste gesundheitliche Konsequenzen.

Auch Spuren von Gluten schädlich

Darum fällt ins Gewicht, dass viele, eigentlich geeignete Produkte gemäss Herstellerangaben Spuren von Gluten enthalten können. Der Grund: Die Verarbeitung erfolgt oft in Produktionsstätten, die vorher in Kontakt mit glutenhaltigem Getreide waren. Zwar würden diese gründlich gereinigt, dies reiche aber oft nicht aus. Auch der Transport muss separat erfolgen. Das heisst: Betroffene müssen auf Spezialprodukte zurückgreifen, bei denen die Hersteller garantieren, dass sie nicht einmal Spuren von Gluten enthalten. Diese gibt es zwar mittlerweile auch bei Grossverteilern zu kaufen. Dennoch haben sie ihren Preis.

Bedeutende Mehrkosten

Die IG Zöliakie rechnet vor, dass ein durchschnittliches glutenfreies Mehl, zum Beispiel aus Mais, auf fünf bis sieben Franken pro Kilogramm zu stehen kommt. Für ein Bio-Vollkornprodukt aus glutenfreiem Hafer müssen Betroffene sogar 15 Franken hinblättern. Zum Vergleich: Ein Kilo gewöhnliches

Weissmehl kostet gerademal 90 Rappen. Auch glutenfreie Pasta kostet bis zu 40 Prozent mehr als herkömmliche. Das geht ins Geld, selbst wenn man sich ausschliesslich mit Selbstgekochem verpflegt. Hinzu kommt: Mitunter kocht man aus praktischen Gründen gleich für die ganze Familie glutenfrei, so wie Bernadette Fischli aus Lachen. Die 44-Jährige hat vor 18 Jahren die Diagnose Zöliakie erhalten.

Ihre beiden Kinder und ihr Mann sind nicht davon betroffen. Beim Kochen von glutenhaltigen Speisen bestehe immer die Gefahr, dass es zu Kontaminationen kommt. Darum verzichtet Bernadette Fischli in ihrer Küche ganz auf Gluten, es wäre zu aufwendig. Mit einer Ausnahme: Die Familie isst weiterhin normales Brot und auch Zopf.

Schon aufgrund der Mehrkosten mache der Umstieg keinen Sinn. «Es würde auch über das Ziel hinauschiessen, wenn Nicht-Betroffene auf das reichhaltige Brotsortiment verzichten müssten», ergänzt sie.

Auswärts essen mit Hindernissen

Wenn Bernadette Fischli auswärts essen möchte – mit Arbeitskolleginnen und Kollegen oder der Familie – gleicht dies ab und zu einem Vabanque-Spiel. Denn sehr oft enthält ein Reisgericht oder Salat dennoch Gluten – zum Beispiel, weil die Sauce mit Mehl statt mit Maizena abgebunden wurde.

Zwar herrsche heute mehr Sensibilität in Bezug auf Allergien und Unverträglichkeiten. Dennoch könne die Forderung nach einem glutenfreien Menu das Personal auch einmal überfordern – gerade zur Mittagszeit. Leider sei das Wissen über glutenfreie Küche nicht in allen Restaurants gleichermassen vorhanden. «Sehr oft muss ich dann am Mittag à la carte bestellen», fügt Fischli an. Mit entsprechenden Mehrkosten.

Zwar gebe es heute durchaus auch in Restaurants auf expliziten Wunsch Alternativen – zum Beispiel eine Pizza mit glutenfreiem Teig. Dieser kostete aber in der Region, je nach Pizzeria, bis zu acht Franken Aufpreis.

«Sehr oft muss ich dann am Mittag halt à la carte bestellen.»

Bernadette Fischli
Zöliakie-Betroffene

Aufwand für Familien

«Als Betroffene mit einer Diagnose kann man einen gewissen Betrag von der Steuer abziehen», erklärt Colette Hochreutener. «Doch für eine Familie mit betroffenen Kindern oder Leuten mit ohnehin knappem Budget kann dies zum Problem werden.»

Bianca Knobel aus Reichenburg kann dies bestätigen. Ihr heute achtjähriger Sohn erhielt die Diagnose mit 18 Monaten. «Zum Glück», betont Knobel. Denn so konnte die Familie ihn mit einer strikten glutenfreien Ernährung vor den gravierenden körperlichen Folgen der Autoimmun-Erkrankung bewahren.

Das heisst aber auch, dass die Familie einen erheblichen zeitlichen, organisatorischen und auch finanziellen Aufwand leisten muss. Ob Kindergeburtstag, Skitag, Sommerlager oder Tagesausflug: Es bleibt immer, sich nach der Verpflegung zu erkundigen, die Verantwortlichen aufzuklären, nötigenfalls zu instruieren oder gar selbst für Verpflegung zu sorgen. In der Regel kann Bianca Knobel in solchen Fällen dennoch keinen Preisnachlass erwarten.

Bis vor rund eineinhalb Jahren beteiligte sich die Schweizerische Invalidenversicherung (IV) mit Pauschalbeträgen an den Mehrkosten für die

ärztlich verordnete glutenfreie Diät – im Falle von Bianca Knobel machte dies 700 Franken pro Jahr aus. Denn die IV erkannte bis vor kurzem Zöliakie als Geburtsgebrechen an.

IV zahlt nicht mehr

Ende 2021 kam dann für die Familie der Schock: Die IV informierte die Familie kurzfristig schriftlich darüber, dass sie per 1. Januar 2022 Zöliakie von der Liste streicht – dies im Zuge der IV-Reform. Für die Behandlungskosten wäre künftig allenfalls die Krankenkasse zuständig, hiess es – trotz IV-Kostengutsprache bis 2025.

Dem ist aber nicht so. Auch Krankenkassen bezahlen keine Zöliakie-Diätprodukte, da sie aus Produkten des täglichen Bedarfs bestehen würden. Für Bianca Knobel unverständlich. «Für die gesundheitlichen Schäden der Zöliakie würden sie aber aufkommen», fügt sie mit einem Kopfschütteln an.

Politische Vorstösse, die Situation für die Betroffenen zu ändern, scheiterten bislang. Auch die IG Zöliakie fordert darum weiterhin, dass Zöliakie-Betroffene Anspruch auf einen finanziellen Ausgleich erhalten. Gerade für Familien ein wichtiger Posten.

«Für die gesundheitlichen Kosten würde die Krankenkasse aber aufkommen.»

Bianca Knobel

Mutter eines von Zöliakie betroffenen Kindes