

**Eine oft noch unbemerkte Krankheit mit vielen Gesichtern**

# Zöliakie – Eine Betroffene erzählt

*Die Autoimmunerkrankung «Zöliakie» wird immer häufiger diagnostiziert, der Weg bis zur Diagnose ist aber oft lang und mit vielen Stolpersteinen verbunden. Die St. Galler Nachrichten haben die 25-jährige Katja E. (Name der Redaktion bekannt) auf ein Gespräch getroffen.*

## **Was ist Zöliakie?**

Zöliakie ist eine Autoimmunerkrankung, welche bei den meisten Betroffenen eine Entzündung und folglich Zottenschwund in der Dünndarmschleimhaut auslöst. Dieser Prozess entsteht durch eine Fehlreaktion des eigenen Körpers, durch welche er sich selbst angreift, sobald Gluten in den Verdauungstrakt gelangt. Zöliakie ist also kein Modetrend oder eine Lebensmittelallergie, sondern eine ernst zu nehmende Krankheit. Die Veranlagung ist erblich bedingt, die Krankheit selbst nicht. Nicht alle mit der problematisch genetischen Komponente entwickeln auch eine Zöliakie.

## **Was ist Gluten?**

Gluten ist ein Protein, das als Speichereiweiss in vielen beliebten Getreidesorten vorkommt. Dazu zählen etwa Weizen, Dinkel, Roggen und Gerste. Gluten gibt den Speisen Stabilität und dient als Bindemittel.

## **Was passiert, wenn die Krankheit nicht behandelt wird oder unentdeckt bleibt?**

Wie oben bereits erwähnt, flachen die Darmzotten ab. Zahlreiche wichtige Stoffe können durch den Körper so nicht mehr in ausreichender Menge aufgenommen und verwertet werden. Dies bringt eine Vielzahl an gesundheitlichen Problemen mit sich. Unbehandelt oder unerkant steigt zudem das Risiko für beispielsweise Infektionen, Darmkrebs oder Osteoporose.

## **Wie wird die Zöliakie behandelt?**

Die einzige Behandlung liegt aktuell darin, sich ein Leben lang strikt glutenfrei zu ernähren, damit sich der Körper erholen und gesund bleiben kann. Zudem liegt der Fokus zu Beginn auch darauf, die fehlenden Nährstoffe dem Körper hoch dosiert zur Verfügung zu stellen und der Besuch in der Ernährungsberatung wird dringend angeraten. Es ist zu erwarten, dass sich die Darmzotten nach ungefähr einem halben Jahr wieder erholt haben und die Lebenserwartung bei korrekter Ernährung gleich

hoch ist wie bei nicht betroffenen Personen. Zurzeit wird an einem Medikament geforscht, welches die Immunantwort des Körpers nach dem Verzehr von Gluten verändert. Denkbar sind auch ein Impfstoff oder bestimmte Enzympräparate. Bis diese jedoch auf den Markt kommen, werden bestimmt noch einige Jahre vergehen.

## **Was waren Ihre Symptome und wie wurde die Diagnose gestellt?**

Die Zöliakie verlief bei mir zunächst so gut wie symptomlos und über mehrere Jahre unbemerkt. Zwar wuchsen meine Hände im Kindesalter langsam und ich hatte schon früh tiefe Eisenwerte und Veränderungen des Zahnschmelzes, die sich aber zu dieser Zeit niemand erklären konnte. In einem Klassenlager bekam ich plötzlich kolikartige Bauchschmerzen und konnte nur noch zusammengekauert am Boden liegen, bis die Schmerzen nach einer langen Stunde endlich etwas erträglicher wurden. Diese starken Schmerzen wiederholten sich erst Jahre später, gepaart mit einem aufgeblähten Bauch und Durchfall. Ich ging im Alter von 22 Jahren zur Hausärztin, welche glücklicherweise schnell auf den Verdacht Zöliakie kam. Unzählige Werte, welche mittels Blutuntersuchung ausgewertet wurden, waren viel zu tief und die Entzündungswerte erhöht. Deutliche Alarmzeichen, dass etwas nicht stimmt. Die Ärztin ordnete sofort einen speziellen Antikörpertest an, welcher positiv ausfiel und den Verdacht weiter in den Fokus rückte. Umgehend wurde ich einem Gastroenterologen vorgestellt und eine Magen- und Darmspiegelung wurde durchgeführt. Gewebeproben wurden entnommen und einige Tage später kam die für mich zunächst niederschmetternde Diagnose: Zöliakie und damit einhergehende Laktoseintoleranz aufgrund der abgeflachten Darmzotten.

## **Wie ging es Ihnen mit Ihrem «neuen» Leben?**

Zu Beginn war ich total überfordert und sah mein Leben massiv in der Qualität eingeschränkt. Ich

meldete mich bei der IG Zöliakie (siehe Box) an und bekam dort schnell Unterstützung. Meine eigenen Recherchen zum Thema halfen mir dabei, die Krankheit und die Reaktion im Körper besser zu verstehen. Schnell fand ich mich so immer besser zurecht und heute ist das Einkaufen und Kochen zu einem Kinderspiel und selbstverständlich für mich und mein Umfeld geworden. Man ernährt sich zwangsläufig gesünder und bewusster, da viele Fertigprodukte aufgrund der Inhaltsstoffe sowieso tabu sind. Auch müssen im eigenen Zuhause viele Dinge verändert werden und Löffel, Schneidebretter oder Pfannen separat und neu angeschafft werden. Allen Massnahmen und Umstellungen zum Trotz ging es bei mir jedoch über zwei Jahre, bis ich eine erste Besserung merkte. Dies trotz korrekter Diät und engmaschiger Betreuung durch die Ärzte. Mein Körper war so selbstständig, dass es lange dauerte, bis er lernte, dass er keine Antikörper mehr produzieren muss und es waren Medikamente und viel Geduld nötig. Heute, knapp drei Jahre nach Diagnosestellung, gibt es vergleichsweise nur noch wenige schlechte Tage und es geht mir gut. Die Kontroll-Magenspiegelung und die regelmässigen Bluttests untermauern mein positives Empfinden. Auch Laktose vertrage ich schon wieder besser.

**«Ich habe erkannt, dass es darum geht, die Krankheit nicht in den Fokus zu stellen, sondern zu leben und nebenbei Zöliakie zu haben. Mit dem richtigen Management kann man glücklich und gesund leben, trotz Zöliakie.»**

*Wie schmecken glutenfreie Produkte? Was vermissen Sie am meisten?*

Mittlerweile gibt es auf dem Markt viele glutenfreie



Produkte und geeignete Getreide, welche auch gut schmecken, sofern man es sich gewohnt ist. Brot ist jedoch auch selbst gemacht lange nicht so knusprig wie das Original, dies vermisse ich am meisten oder auch eine leckere Pizza beim Italiener.

#### *Wo sehen Sie Probleme und Stolpersteine beim Thema Zöliakie?*

Die Diagnosestellung ist nach wie vor schwierig und nicht selten langwierig. Dies erklärt sich mit der Tatsache, dass die Zöliakie eine Unmenge an Symptomen kennt, welche auch komplett ausserhalb des Verdauungstraktes auftreten können, so beispielsweise Müdigkeit, Kopfschmerzen, Ausschlag oder Schwindel.

Viele Produkte enthalten Gluten, auch da, wo man es nicht vermutet. So beispielsweise möglich in Bouillon, Lippenstift oder Hüttenkäse. Man muss immer achtsam sein. Auswärts unbeschwert essen ist nicht mehr möglich, es setzt viel Recherchearbeit und vorherige Abklärungen voraus und oft kommen nur teure Restaurants in Frage, da sich diese Köche damit auskennen. Zu Besuch bei Freunden nehme ich mein Essen selbst mit und esse kalt. Auch Ferien sind aufwendiger in der Planung und Umsetzung.

Auf politischer Ebene sehe ich noch Schritte nach vorne, damit die sehr teure, spezielle Ernährung zu einem Teil von den Krankenkassen oder der IV vergütet wird und Gastrobetriebe besser geschult und sensibilisiert werden.

IG Zöliakie  
der Deutschen Schweiz  
Merkblätter, Dokumente,  
Regionalgruppen und  
Unterlagen  
[www.zoeliakie.ch](http://www.zoeliakie.ch)