

EEK-Expertenbericht:

Zöliakie und Ernährung in der Schweiz – eine Standortbestimmung

Die Zöliakie ist eine chronische Erkrankung, die in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen hat. Neben der klassischen Klinik sind es insbesondere atypische Verläufe, die bedingen, dass in verschiedenen medizinischen Fachgebieten das mögliche Vorliegen einer Zöliakie in die differenzialdiagnostischen Überlegungen mit einbezogen werden muss. Die Behandlung besteht aus einer lebenslang durchzuführenden glutenfreien Ernährung. Die korrekte Durchführung dieser Diät bedeutet für die Betroffenen eine tägliche Herausforderung. Dies betrifft auch Themen wie die Lebensmittelsicherheit oder soziale Aspekte. All diese Gesichtspunkte bewogen die «Eidgenössische Ernährungskommission», einen umfassenden Expertenbericht zu verfassen, der sowohl für das multiprofessionelle Behandlungsteam als auch für die Zöliakiebetreffenden eine Orientierungshilfe zum aktuellen Stand sein soll.

Allgemeine Aspekte

Die Zöliakie ist eine immunologisch bedingte, chronisch entzündliche Dünndarmerkrankung mit genetischer Disposition. Die genetischen Faktoren sind entscheidend. Die Zöliakie tritt familiär gehäuft auf, und die Konkordanz bei eineiigen Zwillingen beträgt 85 Prozent. Auslöser ist das Klebereiweiss Gluten, das in den Getreidearten Weizen, Roggen und Gerste enthalten ist. Die Zöliakie kann sich in jedem Alter manifestieren und präsentiert sich vor allem in der Adoleszenz und im Erwachsenenalter klinisch sehr variabel. Dies erklärt auch die häufig erschwerte und verzögerte Diagnosestellung. Zöliakiebetreffende können sowohl intestinale als auch extraintestinale Symptome aufweisen. Aufgrund von Daten aus grossen Screeningstudien wissen wir, dass bei der Mehrheit der Patienten die Zöliakie oligo-, mono- oder gar asymptomatisch (stumm) verläuft. Studien aus verschiedenen Ländern Europas und den USA zeigen eine Prävalenz von etwa 1 Prozent. Besonderer Berücksichtigung bedarf die Tat-

sache, dass die Zöliakie mit verschiedenen Krankheiten wie Diabetes mellitus Typ 1 sowie anderen Autoimmunerkrankungen oder Trisomie 21 assoziiert sein kann. Die Diagnose lässt sich bei klassischer Klinik und dem serologischen Nachweis von Serumantikörpern gegen Gewebeglutaminase, Endomysium und Gliadin vermuten. Gemäss bestehenden Diagnostikempfehlungen ist die Bestätigung des positiven Antikörpertests immer noch durch eine Biopsie der Dünndarmmukosa nötig. Ein wichtiger Grundsatz im klinischen Alltag ist, überhaupt an die Möglichkeit einer Zöliakie «zu denken» und diese Krankheit in die differenzialdiagnostischen Überlegungen mit einzubeziehen. Dies betrifft diverse medizinische Fachgebiete.



Behandlung

Die Behandlung der Zöliakie besteht aus einer lebenslangen glutenfreien Diät. Die Durchführung ist mit diversen Problemen im Alltag belastet, die das Einhalten einer glutenfreien Ernährung erschweren. Dies sind unter anderem die limitierte Nahrungsmittelauswahl, der teilweise geringere Nährwert oder der besondere Geschmack glutenfreier Spezialprodukte. Dazu kommen die höheren Kosten für glutenfreie Nahrungsmittel und die Einschränkungen bei der Ausser-Haus-Verpflegung.

Die strikte Einhaltung der glutenfreien Ernährung ist für die Betroffenen nicht einfach. Neben unbeabsichtigten Diätfehlern aufgrund fehlender Deklaration oder falscher Auskünfte werden Diätfehler auch absichtlich in Kauf genommen, zum Beispiel wenn Zöliakiebetreffende bei sozialen Anlässen nicht auffallen wollen, keine glutenfreien Produkte verfügbar oder die Produkte zu teuer sind. Die Gewährleistung einer quanti-

tativ und qualitativ optimalen Ernährung ist für Zöliakie-betroffene täglich eine grosse Herausforderung. Der Konsum der Kohlenhydrate liegt meistens tiefer als empfohlen und wird energiemässig durch einen erhöhten Fettanteil kompensiert. Beachtenswert sind auch der häufig geringe Anteil an Nahrungsfasern und die Möglichkeit einer Unterversorgung mit Mikronährstoffen. Mangelerscheinungen (z.B. Eisenmangel) müssen aktiv gesucht und gegebenenfalls mit therapeutischen Dosen beziehungsweise individuell im Langzeitverlauf mithilfe von Supplementierungen behandelt werden.

Lebensmittelrecht

Lebensmittelrechtliche Kenntnisse sind eine zentrale Voraussetzung für die Durchführung einer glutenfreien Ernährung. Sowohl in der Schweiz als auch in allen Staaten der EU gilt die Kennzeichnungspflicht für allergene Zutaten. Glutenhaltige Getreide und daraus hergestellte Erzeugnisse müssen immer deklariert werden. Anhand der Zutatenliste auf der Verpackung lässt sich somit erkennen, ob für die Herstellung eines Produkts rezepturmässig glutenhaltige Zutaten verwendet wurden. Zusätzlich gilt in der Schweiz – im Gegensatz zur EU – eine Kennzeichnungspflicht für unbeabsichtigte Vermischungen. Entsprechende Hinweise (z.B. «Kann Gluten enthalten») entbinden den Hersteller aber nicht von der Pflicht, alle im Rahmen der guten Herstellungspraxis gebotenen Massnahmen zu ergreifen, um unbeabsichtigte Vermischungen glutenhaltiger Zutaten möglichst gering zu halten. Betroffene müssen sich jedoch bewusst sein, dass sich dies in vielen Betrieben kaum vermeiden lässt und es auch mit den besten Gesetzen und Verordnungen nicht möglich ist, eine 100-prozentige Sicherheit bezüglich Glutenfreiheit zu schaffen. Fundierte Kenntnisse des Lebensmittelrechts gehören zum Grundwissen aller in der Therapie und Betreuung beteiligten Fachleute. Diese müssen sowohl in der Grundausbildung als auch in der fachspezifischen Weiter- und Fortbildung praxisnah vermittelt werden.

Langzeitbetreuung

Die Behandlung und Betreuung der Patienten muss gemäss unserem medizinischen Standard durch mit der Krankheit

gut vertraute Fachpersonen erfolgen, die ihrerseits über genügend Erfahrung (Fallzahl) im Praxisalltag verfügen. Im Sinne des bio-psycho-sozialen Therapieansatzes sind die Betreuung und Behandlung multiprofessionell auszurichten. Dieser umfasst neben Medizin und Ernährungsberatung für spezielle Situationen auch psychologisch geschultes und in der Sozialberatung kompetentes Fachpersonal. Zusätzlich sollen alle Zöliakie-betroffenen von Patientenorganisationen wie der IG Zöliakie in den verschiedenen Landesteilen der Schweiz profitieren. Die IG Zöliakie gibt wertvolle Hinweise und Informationen zu spezialisierten Fachleuten in den Regionen. Sie steht in Kontakt mit Lebensmittelherstellern, Gastronomen und Versicherungsträgern wie jene der IV oder Krankenkassen. Sie vermittelt Hilfe und Unterstützung bei finanziellen (z.B. Steuern) oder sozialen (z.B. Militärdienst) Fragestellungen.

Forschung, Aus-, Weiter- und Fortbildung

Obwohl die Zöliakie eine sehr gut untersuchte Erkrankung ist und viel Wissen über die Pathogenese und die Pathophysiologie vorliegt, besteht – auch in der Schweiz – ein erhebliches Manko in der Forschung bezüglich Epidemiologie und Therapiequalität. Die IG Zöliakie unterstützte in diesem Zusammenhang die gesamtschweizerische «Arbeitsgruppe Epidemiologie chronischer Erkrankungen» für die Erlangung eines entsprechenden nationalen Forschungsprogramms. Leider wurde 2010 dieses vorgeschlagene Forschungsthema nicht zu einem nationalen Forschungsschwerpunkt deklariert. Trotzdem besteht weiter Handlungsbedarf.

Die gesundheitspolitisch verantwortlichen Stellen sind daher aufgefordert, Forschungsinitiativen zu diesen Themen auch finanziell zu unterstützen.

Ich wünsche Ihnen eine hoffentlich erbauliche Lektüre und hoffe, dass dieser Bericht einerseits bekannte Gesichtspunkte zur Zöliakie auffrischt und aktualisiert, andererseits aber auch, dass damit allfällige Wissenslücken geschlossen werden können.

Dr. med. Josef Laimbacher

Präsident der AG Zöliakie der EEK

Mitglied der Ernährungskommission der SGP

Chefarzt Jugendmedizin Ostschweizer Kinderspital St. Gallen