

# ... die IG Zöliakie der Deutschen Schweiz?



1975 gründeten Eltern mit Zöliakie-betroffenen Kindern die «Schweizerische Interessengemeinschaft für Zöliakie». Heute heisst unser Verein «IG Zöliakie der Deutschen Schweiz» und zählt gegen 2000 Mitglieder. Zwei weitere Zöliakiegesellschaften existieren in der lateinischen Schweiz.

## Entwicklung 1975 bis 2004

Sprach der Verein in seinen Anfängen in erster Linie Eltern Zöliakie-betroffener Kinder an, so hat sich die Mitgliederstruktur seitdem deutlich gewandelt. Etwa 70 Prozent der Neumitglieder – und somit meist Personen, die kürzlich die Diagnose Zöliakie erhalten haben – sind derzeit Erwachsene. Und ging es früher darum, überhaupt Ersatzmehle für die glutenhaltigen Brotgetreide zu finden, so kann man heute feststellen, dass sich die Angebotsseite in Bezug auf Vielfalt und Qualität entscheidend verbessert hat. Weiter haben Fortschritte in der Medizin dazu geführt, dass Menschen mit Zöliakie mehrheitlich rechtzeitig diagnostiziert werden und dadurch weniger Personen mit gravierenden Folgeproblemen einer zu lange nicht erkannten – und somit unbehandelt gebliebenen Zöliakie – leben müssen.

## Die IG Zöliakie heute

Organisiert als Verein mit einem neunköpfigen Vorstand und einer Geschäftsstelle nehmen wir für unsere Mitglieder folgende Aufgaben wahr:

- Handbuch «Zöliakie» (Edition und Aktualisierung)

- Vier Mitgliederrundbriefe pro Jahr
- Merkblätter, Prospekte, Homepage
- Unterstützung der Aktivitäten der Regionalgruppen
- Informationsveranstaltungen, Seminare, Tagungen
- Zwei Sommerlager (Kinder und Jugendliche)
- «Club < 30», [www.zoeliakieclub.ch](http://www.zoeliakieclub.ch)

Das Handbuch «Zöliakie» gibt Auskunft über Themen wie Krankheitsbild, glutenfreie Ernährung (Rezepte, Bezugsquellen, Produktlisten) und rechtliche Situation (IV, Steuern, Lebensmittelverordnung). In den derzeit 13 aktiven Regionalgruppen und dem «Club < 30» treffen sich Betroffene zu Austausch, Themenabenden, Backkursen, Degustationen und vielem mehr.

## In der Öffentlichkeit

Je besser Zöliakie und die glutenfreie Ernährung bekannt sind, desto einfacher fällt die konsequente Umsetzung im Alltag. Für die Betroffenen ist es bemüht, immer wieder auf ihre speziellen Ernährungsbedürfnisse hinweisen zu müssen. In der Gastronomie werden die medizinisch begründeten Einschränkungen der Zöliakie von unwissendem Personal als «merkwürdiger Diät-Spleen» eingestuft. Im Gegensatz zu Skandinavien, wo Zöliakiebetreffene sogar glutenfreie Hamburger und Pizzas ordern können, ist in der Schweiz schon das Wort «glutenfrei» unbekannt. Daher scheinen uns Schulung und Wissensvermittlung für Kantinen, Restaurants und Hotels vordringlich.

Unsere Anliegen müssen auch immer wieder der Lebensmittelbranche in Erinnerung gerufen werden. So ge-

reichen uns Bemühungen zur «Produkteverbesserung» oft zum Nachteil (Beispiel: Anreicherung von Lebensmitteln wie Fruchtsäften und Joghurts mit aus Weizenkeimen gewonnener Folsäure).

Mit der Beteiligung an Projekten wie zum Beispiel der Fortbildung für Allgemeinpraktiker über Zöliakie und die glutenfreie Ernährung (2001) streben wir einen Austausch mit Fachpersonen aus Medizin und Ernährungsberatung an.

## International

Die IG Zöliakie ist Mitglied bei der Dachorganisation der Europäischen Zöliakiegesellschaften AO ECS (Association of European Coeliac Societies).

## Projekte und Daten für 2004

- Ende Februar 2004: komplette Überarbeitung Homepage [www.zoeliakie.ch](http://www.zoeliakie.ch)
- 9. Mai 2004: Internationaler Tag der Zöliakie, Pressearbeit
- 3. Juni 2004 Zürich: Informationsveranstaltung für Neudiagnostizierte
- 16.–19. September 2004 Luzern: 18. Jahreskonferenz der Europäischen Zöliakiegesellschaften AO ECS, Thema «Awareness of Coeliac Disease» ■

IG Zöliakie der Deutschen Schweiz  
Anita Dimas  
Birmannsgasse 20  
4055 Basel  
Tel. 061-271 62 17  
Fax 061-271 62 18  
E-Mail: [sekretariat@zoeliakie.ch](mailto:sekretariat@zoeliakie.ch)  
Internet: [www.zoeliakie.ch](http://www.zoeliakie.ch)

Weitere Zöliakiegesellschaften in der Schweiz:  
[www.coeliakie.ch](http://www.coeliakie.ch)  
[www.celiachia.ch](http://www.celiachia.ch)

Übersichtsartikel zur Zöliakie erscheint in der SZE 2/04.