Leben mit Zöliakie in der Schweiz

Anita Dimas

Leben mit Zöliakie heisst für Betroffene, eine vordergründig einfache Therapie – nämlich das konsequente und lebenslange Weglassen der krankheitsauslösenden Substanz Gluten bei der Nahrungsaufnahme – in jeder Alltags- und Lebenssituation umzusetzen. Diese patientengesteuerte Therapie ist eine grosse Herausforderung für Betroffene und gleichzeitig für Akteure eine Möglichkeit, auf vielen Gebieten Verbesserungen zugunsten der Zöliakiebetroffenen umzusetzen.

Eine wichtige Rolle für Menschen mit Zöliakie spielen die Medizin (rechtzeitige Diagnose, klare Informationen zum Krankheitsbild, Verlaufskontrollen), die Ernährungsberatung und die Patientenorganisationen (Zöliakiegesellschaften). Gleichzeitig ist das Angebot an geeigneten, wohlschmeckenden und gut verfügbaren, glutenfreien Nahrungsmitteln essenziell; die Angebotssituation hat sich in den letzten zehn Jahren bemerkenswert positiv verändert. Hat sich der Betroffene erst einmal an sein neues glutenfreies Leben gewöhnt, so stellt er fest, dass die glutenfreie Verpflegung im häuslichen Umfeld zwar aufwendiger, aber doch gut umzusetzen ist. Die Einschränkungen und Anforderungen einer glutenfreien Ernährung werden vor allem bei der Ausser-Haus-Verpflegung und in bestimmten Lebenssituationen wie Kantine, Restaurant, Schullager oder Ferien deutlich.

Viele Betroffene entwickeln eine positive Sicht und einen aktiven Umgang mit ihrer «Besonderheit» im Sinne von «Jetzt weiss ich, was ich habe und was ich tun kann, um wieder gesund zu werden, gesund zu bleiben und dies mit einer guten Lebensqualität». Gleichzeitig konstatiert der Betroffene aber, dass er sich in einem gesellschaftlichen Kontext bewegt, welcher der Eigenverantwortung und Prävention in Gesundheitsfragen zwar einen sehr hohen Stellenwert beimisst, gleichzeitig aber nicht anerkennt, welche enorme individuelle Präventionsleistung der Einzelne mit der glutenfreien Ernährung erbringen und welche zusätzlichen Belastungen (Mehrkosten der glutenfreien Ernährung, Verweigerung von Zusatzversicherungen und Lebensversicherungen usw.) der Zöliakiebetroffe tragen muss.

Zöliakiebetroffene in der Schweiz und ihr Umfeld

Neben der Zöliakie existiert in der Medizin wohl keine andere Krankheit, deren Therapie – nämlich die strikte und lebenslange glutenfreie Ernährung – ausschliesslich patientengesteuert ist. Aus diesem Grund sind Wissensvermittlung, Motivation und Information für Zöliakiebetroffene essenziell. Sie müssen über ihr Krankheitsbild und die Therapie gut informiert sein, damit sie die glutenfreie Ernährung in allen Alltagssituationen ausnahmslos, konsequent, gesund und abwechslungsreich umsetzen können.

Die Rolle der Zöliakiegesellschaften

Die Zöliakiegesellschaften setzen sich für die Bedürfnisse und Rechte von Betroffenen ein. Ihre Kernaufgabe ist die Information von Betroffenen, aber auch der allgemeinen Öffentlichkeit und der Fachleute (Medizin, Lebensmittelhersteller, Gastronomen usw.) über die glutenfreie Ernährung und Zöliakie.

Als erste Zöliakiegesellschaft weltweit wurde 1968 die Coeliac Society in Grossbritannien gegründet. Heute gibt es in allen Ländern mit westlichen Ernährungsgewohnheiten und einem gewissen Lebensstandard Zöliakiegesellschaften oder mindestens Zöliakiegruppen. Die europäischen Zöliakiegesellschaften sind Mitglied bei der Association of European Coeliac Societies AOECS (www.aoecs.org).

In der Schweiz gibt es drei Zöliakiegesellschaften, die unter dem «Verband Zöliakie Schweiz» zusammengeschlossen sind:

- IG Zöliakie der Deutschen Schweiz, Basel (gegründet 1975)
- Association Suisse Romande de la Coeliakie, Lausanne (gegründet 1981)
- Gruppo Celiachia della Svizzera Italiana, Bellinzona (gegründet 1981).

Die IG Zöliakie bietet folgende Aktivitäten und Dienstleistungen an:

- laufend aktualisiertes Handbuch «Zöliakie»
- vier Ausgaben pro Jahr der Mitgliederzeitschrift «Zöliakie-Info»
- Website www.zoeliakie.ch

- regionale Kontakte und Aktivitäten in über 20 Regionalgruppen
- jährliches Sommerlager für Kinder und Jugendliche
- alle zwei Jahre: Fachtagung und Produktausstellung (jeweils ca. 1000 Besucher)
- alle zwei Jahre: Informationsveranstaltung für neudiagnostizierte Zöliakiebetroffene
- Zöliakieclub: Aktivitäten für 18- bis 30-Jährige, www.zoeliakieclub.ch
- ab Herbst 2010: www.zoelikids.ch; Angebote für Kinder und Jugendliche.

Die Rolle von Medizin und Forschung

Trotz verbesserter Diagnostik gilt die Zöliakie nach wie vor als unterdiagnostizierte Erkrankung (möglicherweise sind von 10 Betroffenen erst 2 diagnostiziert), und bis zur Diagnose vergeht oftmals viel Zeit. Eine rechtzeitige Diagnose der Zöliakie ist nicht nur wegen der körperlichen Symptome, sondern auch aufgrund psychosozialer Aspekte (z.B. allfällige berufliche oder schulische Probleme wegen mangelnder körperlicher Leistungsfähigkeit) von Bedeutung. Die IG Zöliakie stellt zudem Lücken in der fachspezifischen Aus-, Weiter- und Fortbildung zum Thema Zöliakie fest.

Zöliakieforschung geschieht in der Schweiz derzeit nur punktuell und ist nicht koordiniert. Sie findet auch wenig finanzielle Unterstützung vonseiten der Industrie. Wir wissen unter anderem nicht genau, wie viele Personen in der Schweiz von Zöliakie betroffen sind und wie zum Beispiel die Behandlungsqualität ist. Aus diesem Grund unterstützte die IG Zöliakie die gesamtschweizerische «Arbeitsgruppe Epidemiologie chronischer Erkrankungen» für die Erlangung eines entsprechenden «Nationalen Forschungsprogramms». Diese Thematik wurde 2010 aber leider nicht zu einem nationalen Forschungsschwerpunkt deklariert.

Die Rolle der Ernährungsberatung

Als Patientenorganisation informiert die IG Zöliakie generell über die glutenfreie Ernährung; die individuelle Beratung ist dagegen Sache der diplomierten Ernährungsberaterinnen und -berater FH/HF. Diese müssen über genügend spezifische Fachkenntnisse in Praxis und Theorie zur Zöliakie verfügen und eng mit dem behandelnden Arzt zusammenarbeiten.

Üblicherweise verordnet der behandelnde Arzt nach Diagnosestellung drei bis sechs Termine bei der Ernährungsberatung. Weitere, punktuelle und problemorientierte Beratungen können in folgenden Situationen sinnvoll sein:

- wenn bei der Jahreskontrolle positive Antikörper oder Beschwerden vorliegen
- bei Kindern mit Eintritt in Kindergarten/Schule und vor der Pubertät (Wachstumsschub)
- bei Jugendlichen, ohne Beisein der Eltern
- im Zusammenhang mit einer geplanten oder bestehenden Schwangerschaft
- bei zusätzlichen Erkrankungen wie zum Beispiel Diabetes mellitus, Adipositas, Obstipation.

Zöliakiebetroffene beim Lebensmitteleinkauf und der Ausser-Haus-Verpflegung

Von Natur aus glutenfreie Getreide

Mit der Diagnose Zöliakie fallen eine ganze Palette von Grundnahrungsmitteln sowie viele Produkte, die Anteile von glutenhaltigen Getreidesorten enthalten, weg. Man würde vordergründig annehmen, dass dieser Ausfall mit glutenfreiem Getreide auf einfache Weise aufgefangen und ausgeglichen werden kann. Infolge von Konzentrationsprozessen bei der Lebensmittelherstellung durchlaufen die glutenfreien Getreide aber meist die gleichen Verarbeitungskanäle wie die glutenhaltigen Getreidesorten. Besonders bei Buchweizenmehlen, Hirseflocken und Polentagriess hat die IG Zöliakie in den letzten Jahren immer wieder Glutenbelastungen festgestellt. Wir raten Zöliakiebetroffenen, die von Natur aus glutenfreien Getreide nur von Anbietern zu beziehen, die die Glutenfreiheit ausdrücklich bestätigen.

Wenig Probleme sehen wir bei

- Teff (ursprünglich aus Äthiopien; das Projekt in Holland setzte sich von Anfang an das primäre Qualitätskriterium «kontrolliert glutenfrei» bei allen Verarbeitungsschritten zum Ziel)
- Quinoa und Amaranth (im Rahmen von Entwicklungsförderung und Fair-Trade-Produktion werden diese Produkte oft gleich in den Anbauländern weiterverarbeitet; die dortige Infrastruktur verarbeitet meist ausschliesslich glutenfreie Zutaten).

Angebot glutenfreier Spezialprodukte

Im vergangenen Jahrzehnt hat eine enorme Angebotsausweitung im Produktsegment der glutenfreien Nahrungsmittel stattgefunden. Die Vielfalt und die Qualität der glutenfreien Spezialprodukte hat zugenommen – eine neuere Entwicklung sind beispielsweise tiefgekühlte Convenience-Produkte wie glutenfreie Pizza – und auch die Anzahl der Vertriebskanäle stieg stetig. Anfang dieses Jahrhunderts nahmen auch die Grossverteiler glutenfreie Spezialprodukte in ihr Sortiment auf, bis zu diesem Zeitpunkt hatten sich Drogerien, Bioläden, Reformhäuser, Apotheken und Online-Anbieter auf dieses Sortiment spezialisiert. Der Markteinstieg der Grossverteiler scheint bei den bestehenden Produkten zu einer zunehmenden Preisanpassung gegen unten zu führen. Einzelne deutlich überteuerte Produkte (z.B. eine Knäckebrotpackung für Fr. 12.– oder eine Mehlmischung für Fr. 15.– das Kilo) verschwanden vom Markt, da sie keine Käufer mehr fanden.

Zutatendeklaration bei Lebensmitteln

Mit der Kennzeichnungspflicht von Allergenen – und dazu gehören die glutenhaltigen Getreide – auf der Zutatenliste von Lebensmitteln hat sich für Betroffene die Situation sehr verbessert. Der Begriff «verstecktes Gluten» ist Vergangenheit, weil heute eine Zutat aus einer glutenhaltigen Quelle immer gelistet werden muss, selbst wenn sie in kleinster Menge oder als Zutat einer Zutat ins Endprodukt eingebracht wird. In der Zutatenliste wird nicht der Begriff «Gluten» aufgeführt, sondern die Zutat: der Betroffene muss wissen, dass Begriffe wie Gerstenmalz, Paniermehl, Roggenschrot und Ähnliches glutenhaltige Zutaten darstellen.

Glutenhaltige Zutaten und alle anderen

Zutaten, die bei der Herstellung eines Produkts verwendet werden, werden in mengenmässig absteigender Reihenfolge deklariert. Erst das Studium der klein gedruckten Zutatenliste bringt ans Licht, ob ein Produkt für einen Zöliakiebetroffenen geeignet oder nicht geeignet ist.
Immer häufiger findet man auf den Produkten den Hinweis «Kann Gluten enthalten», der auf tatsächliche oder mögliche Belastungen im Spurenbereich hinweist. Die Hinweise richten sich nach den in der Schweiz geltenden lebensmittelrechtlichen Bestimmungen, generieren aber leider oftmals mehr Verunsicherung als wirkliche Aufklärung. Die IG Zöliakie hat keine Lösungsvorschläge für praxistauglichere Richtlinien zur Deklaration des Kontaminationsrisikos. Auch in anderen Ländern wird dieses Thema ausführlich diskutiert. Zu wirklich überzeugenden Lösungen ist noch niemand gekommen. Mehr Informationen zu diesem Thema finden sich im entsprechenden Artikel «Lebensmittelrecht und Zöliakie» *(Seite 17)*.

Eingetragenes Warenzeichen «Glutenfrei-Symbol»

Das Glutenfrei-Symbol (durchgestrichene Ähre im Kreis) zeichnet glutenfreie Spezialprodukte aus. Inhaberin des Warenzeichens für die Schweiz und das Fürstentum Liechtenstein ist die IG Zöliakie (Eidgenössisches Institut für Geistiges Eigentum, Markenabteilung, Ersteintrag 23.12.1995, erste Verlängerung um weitere 10 Jahre 23.12.2005). Sie vergibt das Glutenfrei-Symbol im Rahmen eines Lizenzvertrags Herstellern von glutenfreien Spezialprodukten. Bedingung für die Erlangung des Glutenfrei-Symbols sind unter anderem regelmässige Glutenanalysen. Bei Produkten mit der durchgestrichenen Ähre *(Abbildung)* liegt der Gehalt an Gluten zehnmal tiefer als heute gesetzlich gefordert, das heisst, garantiert unter 1 mg Gliadin (= 2 mg Gluten) pro 100 g Trockenmasse.
Die IG Zöliakie hat bei den Lizenzgebühren für die Nutzung des Glutenfrei-Symbols bewusst keine umsatzabhängigen Abgaben festgelegt, sondern möglichst niedrige Sätze, die primär die administrativen Kosten decken sollen.

Glutenfreie Ernährung ausser Haus

Immer wieder schildern Betroffene, dass sie im häuslichen Umfeld ihre glutenfreie Ernährung nach einer gewissen Zeit routiniert und gekonnt umsetzen. Die Besonderheiten der glutenfreien Ernährung werden ihnen erst bei der Ausser-Haus-Verpflegung wieder richtig bewusst. Ein Restaurantbesuch – für andere Menschen ein Moment der Entspannung und Delegation von Arbeit – kann zur Herausforderung werden, wenn das Personal weder Zöliakie noch das Konzept der glutenfreien Ernährung noch die Begriffe auf Zutatendeklarationen (die Gastronomie setzt mehr und mehr Halb- und Fertigprodukte ein) kennt und versteht. Wenn die Servicefachfrau den Gast wegen der Spezialwünsche aus Nichtwissen in die Ecke «Diät-Spleen» einordnet und somit der Küche nicht weitergibt, dass auch jede Kontamination mit Mehlstaub oder Brösel absolut zu vermeiden ist, sind Pannen geradezu vorprogrammiert. Wie entspannend ist es deshalb für Betroffene, in einem der wenigen Betriebe zu essen, die auf ihren Speisekarten die sicher glutenfreien Menüs listen oder in denen das Personal den Begriff «glutenfrei» versteht und gleich passende Menüvorschläge machen kann.
Leider machen Betroffene auch heute noch die Erfahrung, dass auch in Institutionen (Spitäler, Alters- und Pflegeheime usw.), insbesonders wenn dort keine ausgebildeten Diätköche angestellt sind, die glutenfreie Ernährung nicht standardisiert gewährleistet ist.
Ebenso ist die Möglichkeit von glutenfreier Ernährung im normalen Angebot von Kinderkrippen, Kindergarten, Schulmittagstischen, Mensen und so weiter nicht vorgesehen. Das bedeutet, dass sich die Eltern in jeder neuen Lebenssituation ihrer Kinder wieder für die glutenfreie Ernährung einsetzen, das heisst sensibilisieren, informieren und kontrollieren müssen.
Daraus ist zu folgern, dass Schulungen für die private und institutionelle Gastronomie notwendig sind. Themen wie «Nahrungsmittelallergien und -intoleranzen» müssen in die Grundausbildung für Gastronomieberufe und entsprechend in die Lehrpläne aufgenommen werden. Das Gleiche gilt für die berufliche Fort- und Weiterbildung.
Als gutes Beispiel hat die Tessiner Zöliakiegesellschaft 2006/2007 ein nachahmenswertes Projekt gestartet. Ausgehend von dem vorbildlichen Restaurantführer der italienischen Zöliakiegesellschaft (www.celiachia.it) mit Betrieben, die kontrolliert glutenfreie Menüs anbieten, entschied sich die Tessiner Zöliakiegesellschaft zu einer Zusammenarbeit mit den Tessiner Restauratoren und der Gastrosuisse. Es wurde ein Kurs (je ein Modul Praxis im Betrieb und Theorie) zur Schulung der Wirte und Köche mit dem Ziel erarbeitet, glutenfreie Gerichte anbieten zu können. Die willigen Restaurateure haben nach dem Absolvieren des Kurses eine freiwillige Absichtserklärung unterschrieben, in der sie sich verpflichten, glutenfreie Menüs anzubieten. Diese Betriebe werden in einer Liste auf der Homepage der Tessiner Zöliakiegesellschaft aufgeführt (www.celiachia.ch/2-ristoraz.html). Der Vorstand der Tessiner Zöliakiegesellschaft kontrolliert über einen Tutor die einzelnen Restaurants.

Deklaration bei Medikamenten

Bei der Herstellung von Medikamenten kann als Trägersubstanz von Wirkstoffen auch Weizenstärke eingesetzt werden, ohne dass dies im Beipackzettel deklariert wird. Somit können Zöliakiebetroffene aus der angegebenen Zusammensetzung eines Medikaments nicht ersehen, ob allenfalls Weizenstärke enthalten ist, und müssen diesbezüglich beim Hersteller nachfragen.
Im Jahr 2006 wurde vom Nationalrat ein Postulat angenommen, das die Hersteller von Medikamenten verpflichten soll, Hilfsstoffe zu deklarieren, die Allergien oder Unverträglichkeitsreaktionen auslösen können; dadurch würde die Heilmittelgesetzgebung an die Lebensmittelgesetzgebung angeglichen. Ziel ist die Aufnahme von glutenhaltigen Zutaten in die Liste der deklarationspflichtigen Hilfsstoffe (Anhang 3 der Arzneimittel-Zulassungsverordnung SR 812.212.22). Das

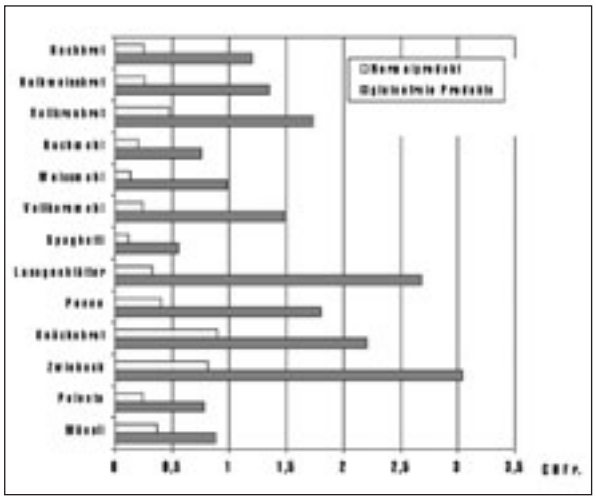

Abbildung: Normalprodukte versus glutenfreie Produkte, Preise pro 100 g. Die Preise wurden im Januar 2008 bei Grossverteilern und in Reformhäusern beziehungsweise Online-Shops erhoben (1).

Postulat wird in die ordentliche Revision des Heilmittelgesetzes (2. Etappe) einfliessen; ein Gesetzesentwurf wird 2011 dem Parlament unterbreitet.

Zöliakie und finanzielle Aspekte

Mehrkosten – wenn Weglassen teuer wird!

Weil im Falle der Zöliakie der Auslöser Gluten die ganze Palette eines Grundnahrungsmittels betrifft, entstehen für die Betroffenen deutliche Mehrkosten im Vergleich zur normalen Ernährung. Brot, Teigwaren und Mehl sind hierzulande für die Durchschnittsbevölkerung ausgesprochen kostengünstige Nahrungsmittel, während die entsprechenden Produkte in der glutenfreien Variante drei- bis siebenmal so viel kosten *(Abbildung)*. Diese Preiserhebung wurde im Februar 2008 durchgeführt und zeigte durchschnittliche Mehrkosten für die glutenfreie Ernährung von 175 Franken pro Monat (1). Seit dieser Preiserhebung ist das Angebot an glutenfreien Spezialprodukten erweitert worden (Anzahl Produkte, Hersteller, Vertriebskanäle, inklusive Grossverteiler) und dürfte jetzt im Durchschnitt günstiger erhältlich sein.

Die Mehrkosten der glutenfreien Ernährung tragen Betroffene vollumfänglich selbst. Ausnahmen:

- Kinder/Jugendliche: IV-Beiträge (Diätpauschalen) bis zum 20. Geburtstag, Voraussetzung: Zöliakie wird von der IV als Geburtsgebrechen anerkannt.
- Bezüger von IV- und AHV-Ergänzungsleistungen: bis Ende 2007 war für diesen Personenkreis eine jährliche Pauschale von 2100 Franken für die Mehrkosten der glutenfreien Ernährung festgeschrieben. Jetzt liegt es bei den Ämtern selbst, einen individuellen Betrag festzusetzen, was für Betroffene oftmals zu einer zeitaufwendigen und anspruchsvollen Kostennachweispflicht für jeden einzelnen Posten ihres Ernährungsplans führt. Die IG Zöliakie betrachtet dies für beide Seiten als keine praxistaugliche Lösung.

Glutenfreies einkaufen (Studium Zutatendeklarationen, spezielle Bezugsquellen, längere Einkaufswege, Portospesen usw.) und kochen (Bevorzugung von unverarbeiteten Frischprodukten usw.) bedingen neben dem erhöhten finanziellen Aufwand auch einen zusätzlichen Zeitbedarf.

Zöliakie in der Steuererklärung

In der Steuererklärung kann in der Regel – mit Vorbehalt bei einzelnen kantonalen Sonderregelungen – eine Pauschale von 2500 Franken für die Mehrkosten der glutenfreien Ernährung in der Rubrik «Selbst getragene Krankheits- und Gesundheitskosten» geltend gemacht werden. Unterschreitet dieser Betrag 5 Prozent des steuerbaren Einkommens, ist der Abzug nicht mehr zulässig. Wenn also keine weiteren Krankheits- und Gesundheitskosten mehr geltend gemacht werden können, kann ab einem steuerbaren Einkommen von 50 000 Franken kein Abzug mehr vorgenommen werden.

Invalidenversicherung

Im IV-Reglement ist Zöliakie unter Geburtsgebrechen «GG-Ziffer: 279-279 Coeliakie infolge kongentialer Gliadinintoleranz» beschrieben. Bei korrekter und gesicherter Diagnosestellung beteiligt sich die IV bis zum 20. Geburtstag an den Mehrkosten für eine glutenfreie Ernährung. Siehe auch Kapitel «Zöliakie und finanzielle Aspekte».

Zöliakiebetroffene und Militärdienst

Heute sieht die IG Zöliakie eine wachsende Gruppe junger zöliakiebetroffener Männer, die alle Voraussetzungen körperlicher, geistiger und seelischer Art für die Diensttauglichkeit mitbringen. Diese Dienstwilligen werden aber aufgrund der Zöliakie von den Militärbehörden als dienstuntauglich eingestuft, weil derzeit keine glutenfreie Ernährung im Dienst und im zivilen Ersatzdienst garantiert werden kann. Nach möglichen Lösungen sollte auch für Zöliakiebetroffene gesucht werden, analog zu anderen chronischen Erkrankungen, wie zum Beispiel bei Menschen mit Diabetes Typ 1.

Diskriminierung bei Versicherungen

Gegenüber der IG Zöliakie berichten immer wieder Betroffene, dass sie zumindest bei einzelnen Versicherern wegen der Diagnose Zöliakie Schwierigkeiten haben, eine Krankenzusatzversicherung, eine Lebensversicherung oder eine Taggeldversicherung abzuschliessen. Es ist diesen Versicherern wahrscheinlich nicht bekannt, dass nach fünf Jahren glutenfreier Ernährung die Werte in Bezug auf Morbidität und Mortalität jenen der Durchschnittsbevölkerung entsprechen (2).

Korrespondenzadresse:
Anita Dimas
IG Zöliakie der Deutschen Schweiz
Birmannsgasse 20, 4055 Basel

Adressen:
www.zoeliakie.ch, www.coeliakie.ch
www.celiachia.ch, www.aoecs.org

Merkblätter zu beziehen bei der IG Zöliakie:
Zum Beispiel «IV-Beiträge», «Abzugsmöglichkeiten Steuern», «Gastronomie» usw.

Weiterführende Literatur:
Sonderheft «Zöliakie» 2008, Herausgeberin IG Zöliakie

Literatur:
1. Lenherr U. Zusammenstellung «Zusätzliche Kosten für die glutenfreie Ernährung bei Zöliakie», Februar 2008, zu beziehen bei IG Zöliakie.
2. West J et al. Malignancy and mortality in people with coeliac disease: population based cohort study. BMJ, doi:10.1136/bmj.38168.486701.7C (published 21 July 2004)