

Zöliakie und Ernährung in der Schweiz – eine Standortbestimmung

Stellungnahme und Empfehlungen der Eidgenössischen Ernährungscommission (EEK) 2010

Verfasst von einer Expertengruppe im Auftrag der EEK

Ratifiziert von der Eidg. Ernährungscommission am 14. Juni 2010

© und Korrespondenzadresse:

Bundesamt für Gesundheit,

Abteilung Lebensmittelsicherheit, Sektion Ernährungs- und Toxikologische Risiken

Stauffacherstrasse 101

8004 Zürich

Tel. 043 322 21 96, Fax: 043 322 21 99

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
Autoren der Kapitel und Mitglieder der Arbeitsgruppe „Zöliakie“	5
Zusammenfassung und Synthese	6
Empfehlungen	9
Einzelne Kapitel	11
1. Klinische und epidemiologische Aspekte der Zöliakie	11
1.1. Zusammenfassungen.....	11
1.2. Einleitung	12
1.3. Epidemiologie.....	13
1.4. Aetiologie und Pathogenese	13
1.5. Klinische Präsentation.....	14
1.6. Diagnose	16
1.7. Prävention und Behandlung.....	17
1.8. Referenzen.....	18
2. Glutenfreie Ernährung bei Zöliakie	20
2.1. Zusammenfassungen.....	20
2.2. Einleitung	21
2.3. Die glutenfreie Ernährung	21
2.4. Spuren von Gluten	22
2.5. Hafer und glutenfreie Getreide oder getreideähnliche Pflanzen	23
2.6. Compliance mit der glutenfreien Ernährung.....	24
2.7. Fehl- und Mangelernährung bei Zöliakie.....	26
2.8. Schlussfolgerungen.....	27
2.9. Referenzen.....	28
3. Lebensmittelrecht und Zöliakie	31
3.1. Zusammenfassungen.....	31
3.2. Einleitung	33
3.3. Kennzeichnungspflicht für allergene Zutaten in der Schweiz und in der EU.....	33
3.4. Kennzeichnungspflicht für unbeabsichtigte Vermischungen in der Schweiz	33
3.5. Glutenfreie Spezialprodukte in der Schweiz und in der EU	35
3.6. Referenzen.....	35
4. Leben mit Zöliakie in der Schweiz	37
4.1. Zusammenfassungen.....	37
4.2. Zöliakiebetreffene in der Schweiz und ihr Umfeld.....	39
4.3. Zöliakiebetreffene beim Lebensmitteleinkauf und der Ausserhausverpflegung.....	41
4.4. Zöliakie und finanzielle Aspekte.....	44
4.5. Referenzen.....	46
Weiterführende Informationen	47

Vorwort

Der vorliegende Expertenbericht der Eidgenössischen Ernährungskommission über die Ernährung bei Zöliakie liefert eine Fülle von praktisch nützlichen Informationen über diese Erkrankung und ihre Behandlung. Die korrekte Ernährung durch konsequentes Weglassen von glutenhaltigen Nahrungsmitteln ermöglicht Betroffenen ein gesundes Leben.

Folgende Gründe waren Anlass dafür, dass die Eidgenössische Ernährungskommission diesen Expertenbericht verfassen liess:

Die Bedeutung der Zöliakie ist zunehmend und wird oft unterschätzt

Bei immer mehr Menschen wird heute im Kinder- oder Erwachsenenalter eine Zöliakie diagnostiziert. Dies, weil die Krankheit immer häufiger wird und auch besser diagnostiziert werden kann, und weil die Erkenntnis gewonnen wurde, dass sie lebenslang behandelt werden muss. Man geht von einer Häufigkeit von ca. 1% aus – viele Betroffene sind nicht erkannt, und viele sind nicht korrekt behandelt. Die Symptome sind oft atypisch. Doch da die Diagnose relativ einfach gestellt werden kann, könnten mehr Fälle bei entsprechendem Verdacht frühzeitig entdeckt werden.

Zöliakiebetroffene sind nicht krank, wenn sie...

...eine glutenfreie Ernährung einnehmen. Theoretisch richtig, doch praktisch schwierig umzusetzen!

Heutige Ernährungsgewohnheiten erschweren eine zöliakiegerechte Ernährung. Viele moderne Menschen essen immer häufiger Mahlzeiten auswärts, die jedoch weder glutenfrei noch entsprechend deklariert sind.

Benachteiligung von Zöliakiebetroffenen in der Gesellschaft

Die Gesellschaft reagiert zwiespältig und in jedem Fall zum Nachteil der Betroffenen auf die Krankheit.

Prävention ist immer noch ein Anliegen des Individuums, und Zöliakiebetroffene haben keinen Anspruch auf finanzielle Vergütung bei der Prävention der Erkrankung durch Einnahme von glutenfreien Speziallebensmitteln. Diese werden zwar vermehrt angeboten, und es besteht heute eine Deklarationspflicht bezüglich Gluten.

Sie verursachen aber erhebliche Mehrkosten im Vergleich zu normalen Lebensmitteln. Betroffene können diese Mehrkosten nicht bei den Gesundheitskosten in der Steuererklärung abziehen.

Andererseits werden Zöliakiebetroffene, auch wenn sie gut behandelt und gesund sind, in verschiedenen Bereichen diskriminiert, z.B. bei der Verweigerung von Zusatzversicherungen der Krankenkassen, bei Taggeld- oder Lebensversicherungen und bei der Militärdiensttauglichkeit.

Ungenügendes Fachwissen bei der Behandlung der Zöliakie

Niemand ist nachweislich dipl. Fachmann/Fachfrau für Zöliakie, und das Wissen um die Krankheit und um die praktische Ernährung ist bei Ärzten und anderen Fachpersonen oft mangelhaft. Dies erschwert die fachgerechte Beratung von Betroffenen, und viele suchen sich auf eigenem Weg Hilfe. Die Fülle von Informationen, die man z.B. via Internet erhält, ist ungefiltert oft unbrauchbar und hilft auch nicht weiter.

Der vorliegende Bericht mit soliden Informationen soll Fachpersonen und allenfalls auch Betroffenen mehr Verständnis für die Krankheit, ihre Anzeichen und ihre Diagnose vermitteln.

Wichtig und aktuell sind die praktischen Hinweise für die Umsetzung einer glutenfreien Ernährung. Die Interessengemeinschaft Zöliakie nimmt eine wichtige Aufgabe wahr, indem sie wertvolle und praktisch anwendbare Informationen für Zöliakiebetroffene zur Verfügung stellt.

Dem Herausgeber des Berichts, Dr. Josef Laimbacher vom Ostschweizer Kinderspital St. Gallen, ist es gelungen, Autoren und Experten/innen von 4 Beiträgen mit hoher praktischer Relevanz zu finden. Ihm und den Autoren gebührt deshalb ein herzliches Dankeschön für diese ausgezeichnete Arbeit!

Basel, 7. Juli 2010

Prof. Ulrich Keller, Basel
d.Z. Präsident der EEK

Autoren der Kapitel und Mitglieder der Arbeitsgruppe „Zöliakie“

Kapitel 1: Klinische und epidemiologische Aspekte der Zöliakie

Christian P. Braegger¹, Gerhard Rogler²

¹Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich. christian.braegger@kispi.uzh.ch

²Universitätsspital Zürich, Rämistrasse 100, 8091 Zürich. gerhard.rogler@usz.ch

Kapitel 2: Glutenfreie Ernährung bei Zöliakie

Caroline M. Kiss¹, Raoul I. Furlano²

¹Ernährungsberatung, Universitätsspital Basel, 4031 Basel. ckiss@uhbs.ch

²Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB), 4005 Basel. raoul.furlano@ukbb.ch

Kapitel 3: Lebensmittelrecht und Zöliakie

Christina Daeniker Roth

Migros-Genossenschaftsbund, Limmatstrasse 152, 8031 Zürich. Mitglied der EEK.

christina.daeniker@mgb.ch

Kapitel 4: Leben mit Zöliakie in der Schweiz

Anita Dimas

IG Zöliakie der Deutschen Schweiz, Birmannsgasse 20, 4055 Basel. sekretariat@zoeliakie.ch

Zusammenfassung / Empfehlungen

Josef Laimbacher

Ostschweizer Kinderspital, Claudiusstr. 6, 9006 St. Gallen. Mitglied der EEK.

josef.laimbacher@kispisg.ch

Mitglieder der Arbeitsgruppe

Josef Laimbacher (Vorsitz), Christina Daeniker Roth.

Zusammenfassung und Synthese

1. Einleitung

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%. Auslöser der Zöliakie 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. Zöliakiebetreffene können sowohl intestinale als auch extraintestinale Symptome aufweisen.

Aus Daten von grossen Screening-Studien ist bekannt, 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 ca. 1%. Besondere Berücksichtigung bedarf die Tatsache, dass die Zöliakie mit verschiedenen Krankheiten assoziiert sein kann, wie dem Diabetes mellitus Typ 1, anderen Autoimmun-Erkrankungen oder der Trisomie 21.

2. Diagnose

Die Diagnose lässt sich bei klassischer Klinik und dem serologischen Nachweis von Serum-Antikörpern gegen Gewebetransglutaminase, 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 miteinzubeziehen. Dies betrifft diverse medizinische Fachgebiete.

3. Behandlung

Die Behandlung der Zöliakie besteht aus einer lebenslang durchgeführten glutenfreien Diät. Diese Massnahme bedeutet für die Betroffenen eine grosse Herausforderung. Sie sind mit verschiedenen Problemen im Alltag konfrontiert, welche das Einhalten einer glutenfreien Ernährung erschweren. Dies sind unter anderem die limitierte Nahrungsmittelauswahl, der teilweise geringere Nährwert oder der besondere Geschmack von glutenfreien Spezialprodukten. Dazu kommen die höheren Kosten für glutenfreie Nahrungsmittel und die Einschränkungen in der Ausserhausverpflegung.

Die strikte Einhaltung der glutenfreien Ernährung ist für die Betroffenen nicht einfach. Nebst unbeabsichtigten Diätfehlern auf Grund fehlender Deklaration oder falscher Auskünfte werden

Diätfehler auch absichtlich in Kauf genommen, wenn Zöliakiebetreffene z.B. bei sozialen Anlässen nicht auffallen wollen, keine glutenfreien Produkte verfügbar oder die Produkte zu teuer sind.

Die Gewährleistung einer quantitativ und qualitativ optimierten Ernährung ist für Zöliakiebetreffene 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 behandelt resp. individuell im Langzeitverlauf supplementiert werden.

4. Lebensmittelrecht

Lebensmittelrechtliche Kenntnisse sind 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 Produktes rezepturmässig glutenhaltige Zutaten verwendet wurden. Zusätzlich gilt in der Schweiz – im Gegensatz zur EU – eine Kennzeichnungspflicht für unbeabsichtigte Vermischungen. Ein entsprechender Hinweis, z.B. „Kann Gluten enthalten“ entbindet den Hersteller aber nicht von der Pflicht, alle im Rahmen der guten Herstellungspraxis gebotenen Massnahmen zu ergreifen, um die unbeabsichtigten Vermischungen glutenhaltiger Zutaten möglichst gering zu halten. Betroffene müssen sich bewusst sein, dass sich unbeabsichtigte Vermischungen in vielen Betrieben kaum vermeiden lassen, und dass es auch mit den besten Gesetzen und Verordnungen nicht möglich ist, eine 100%-ige Sicherheit bezüglich Glutenfreiheit zu schaffen.

Fundierte Kenntnisse des Lebensmittelrechts gehören in das 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.

5. Langzeitbetreuung

Die Behandlung und Betreuung dieser chronischen Erkrankung muss gemäss unserem medizinischen Standard durch mit der Krankheit gut vertrauten Fachpersonen erfolgen, die ihrerseits über genügend Erfahrung (Fallzahl) im Praxisalltag verfügen. Im Sinne des bio-psycho-sozialen Therapieansatzes ist die Betreuung und Behandlung multiprofessionell auszurichten. Dieser umfasst nebst der Medizin und der Ernährungsberatung für spezielle Situationen auch psychologisch geschultes und in der Sozialberatung kompetentes Fachpersonal.

6. Patientenorganisationen

Zusätzlich sollen alle Zöliakiebetroffenen von Patientenorganisationen wie der Interessengemeinschaften Zöliakie in den verschiedenen Landesteilen der Schweiz profitieren. Die IG Zöliakie geben wertvolle Hinweise und Informationen zu spezialisierten Fachleuten in den Regionen. Sie sind in Kontakt mit den Lebensmittelherstellern, den Gastronomen und den Versicherungsträgern, wie jene der IV oder der Krankenkassen. Sie vermitteln Hilfe und auch Unterstützung bei finanziellen (z.B. Steuern) oder sozialen (z.B. Militärdienst) Fragestellungen.

7. 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 weiterhin ein Handlungsbedarf und die gesundheitspolitisch verantwortlichen Stellen sind aufgefordert Forschungs-Initiativen zu diesen Themen auch finanziell zu unterstützen.

Empfehlungen

Zur Diagnostik

Die Zöliakie ist weiterhin eine unterdiagnostizierte Erkrankung, die sich klinisch sehr variabel präsentieren kann. Ärzte aus allen medizinischen Fachrichtungen müssen in der Weiter- und Fortbildung kontinuierlich für die Krankheit Zöliakie sensibilisiert werden. Die Zöliakie lässt sich heute mit den klassischen Symptomen und den serologischen Tests gut nachweisen und sollte weiterhin durch eine Dünndarmbiopsie bestätigt werden.

Zur Betreuung

Die Therapie der Zöliakie besteht aus einer lebenslangen ausschliesslich glutenfreien Ernährung. Dazu wird der Zöliakiebetreffende nach einer korrekten Diagnose durch eine diplomierte Ernährungsberaterin FH/HF intensiv geschult. Die Langzeitbetreuung dieser chronischen Erkrankung gehört in die Hände von Fachleuten, die mit dieser Krankheit sowohl in der Praxis (Fallzahl) vertraut sind, als auch in der Theorie (permanente Fortbildung) kompetent sind. Im Sinne der multiprofessionellen Betreuung müssen nebst dem Arzt/Ärztin und der Ernährungsberaterin für spezielle Situationen auch psychologisch geschultes und in der Sozialberatung kompetentes Fachpersonal zur Verfügung stehen.

Zur Ernährung

Das Einhalten einer lebenslangen glutenfreien Ernährungsweise, wie für Zöliakiebetreffende empfohlen, stellt relativ hohe Anforderungen an die Patienten, damit die Ernährung sowohl qualitativ als auch quantitativ ausreichend ist. Erschwerend kommt hinzu, dass nur einige allgemein gültige Empfehlungen oder Regeln abgegeben werden können, hingegen die Ernährung individuell an die unterschiedlichen Bedürfnisse und Verträglichkeiten angepasst werden muss. Daher ist die individuelle Beratung und Betreuung durch eine kompetente Ernährungsberaterin FH/HF für Zöliakiebetreffende von besonderer Bedeutung. Die Ernährungsberaterin unterstützt die Betroffenen in der individuellen Umsetzung der allgemein gültigen Empfehlungen und berät in Detailfragen, auch bezüglich dem Einkauf geeigneter Lebensmittel (z.B. Interpretation der Deklarationen).

Grundsätzlich richtet sich auch die glutenfreie Ernährung, wie für alle erwachsenen Personen, nach der Lebensmittelpyramide der Schweizerischen Gesellschaft für Ernährung. Die Zufuhr an Nahrungsfasern verdient besondere Beachtung, da die meisten Getreideprodukte als Quelle wegfallen. Aus dem Praxisalltag ist bekannt, dass die Kohlenhydratmenge in der Ernährung von Zöliakiebetreffenden meist unter den Empfehlungen liegt und die Kompensation der Energieversorgung über Fette erfolgt. Die Qualität der aufgenommenen Fette, insbesondere der Anteil an ungesättigten Fettsäuren, ist in diesem Zusammenhang von besonderer Bedeutung. Die Versorgung mit Mikronährstoffen ist anlässlich der ärztlichen Untersuchung jährlich zu überprüfen.

und bei Mangelerscheinungen in therapeutischen Dosen zu substituieren, respektive als individuell angepasste Supplementation zum üblichen Ernährungsplan zu verordnen.

„Rund um“ den Patienten

Die Patientenorganisation Interessengemeinschaft Zöliakie nimmt in allen Landesteilen der Schweiz die zentrale Stelle in der Beratung von Zöliakiebetroffenen ein. Die Position dieser Organisation muss weiter gestärkt werden und verdient die entsprechende gesundheitspolitische Anerkennung und Unterstützung.

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 zur Epidemiologie und Therapiequalität. Das Bundesamt für Gesundheit kann gemäss seinem Auftrag als gesundheitspolitisch verantwortliche Institution diesbezüglich Anstösse geben und gegebenenfalls auch entsprechende Forschungsprojekte unterstützen, respektive dafür sorgen, dass solche initiiert werden können. Voraussetzung dafür ist, dass solche Forschungsprojekte in die nationale Forschungsstrategie passen und finanzielle Ressourcen zur Verfügung stehen.

Die Nahrungsmittelindustrie, Nahrungsmittelvertreiber und die Gastronomie sind für die Krankheit Zöliakie und deren Auswirkungen auf den Alltag zu sensibilisieren und mit der korrekten Umsetzung der Kennzeichnungs- und Auskunftspflicht vertraut zu machen.

Einzelne Kapitel

1. Klinische und epidemiologische Aspekte der Zöliakie

1.1. Zusammenfassungen

Die Zöliakie ist eine chronisch entzündliche Erkrankung des Dünndarms mit den typischen Schleimhautveränderungen der Zottenatrophie. Sie wird bei genetisch prädisponierten Individuen ausgelöst durch die Einnahme von glutenhaltigen Lebensmitteln (Weizen, Roggen, Gerste). Die Zöliakie manifestiert sich klinisch sehr variabel, was die Diagnosestellung erschwert. Durch die Entwicklung von serologischen Tests wurde die Beurteilung von Inzidenz und Prävalenz der Krankheit in den letzten Jahren stark verbessert. Studien aus verschiedenen europäischen Ländern sowie aus den USA zeigen eine Prävalenz von ca. 1%. In Asien und Afrika scheint die Krankheit jedoch selten zu sein. Die Zöliakie ist mit verschiedenen Erkrankungen assoziiert. Dazu gehören Dermatitis herpetiformis, Typ 1 Diabetes und andere Autoimmunkrankheiten (Rheumatoide Arthritis, Sjögren-Syndrom, u.a.), Trisomie 21, Turner-Syndrom, IgA-Mangel sowie gewisse Formen der Epilepsie und andere neurologische Erkrankungen. Die Therapie der Zöliakie besteht in einer lebenslangen glutenfreien Diät. Damit lassen sich die Dünndarmveränderungen, die klinischen Symptome sowie die Langzeitfolgen der Erkrankung verhindern.

Clinical and epidemiological aspects of coeliac disease

Coeliac disease is a chronic inflammatory condition of the small intestine with the mucosal changes typical of villous atrophy. In genetically susceptible individuals, the disease is triggered by gluten-containing foods (wheat, barley, rye). The clinical presentation of coeliac disease may vary considerably, which can make diagnosis difficult. The development of serological tests has significantly improved the incidence and prevalence assessments of the disease in recent years. Studies have reported a prevalence of about 1 percent in many European countries and the United States. However, the disease seems to be rare in Asia and Africa. Coeliac disease may be associated with several other conditions, such as dermatitis herpetiformis, type 1 diabetes and other autoimmune disorders (e.g. rheumatoid arthritis, Sjogren's syndrome), Down syndrome, Turner's syndrome, IgA deficiency as well as certain types of epilepsy and other neurological disorders. Treatment of coeliac disease consists of a lifelong gluten-free diet, which prevents intestinal damage, clinical symptoms and long-term complications.

Aspects cliniques et épidémiologiques de la cœliakie

La maladie cœliaque (ou cœliakie) est une maladie chronique inflammatoire de l'intestin qui présente les modifications typiques d'une atrophie des villosités de la muqueuse. Chez des individus avec prédisposition génétique, elle est déclenchée par l'ingestion d'aliments contenant du gluten (blé, seigle, orge). La maladie cœliaque se manifeste cliniquement de manière très variable,

ce qui rend plus difficile la pose du diagnostic. Grâce au développement de tests sérologiques, l'appréciation de l'incidence et de la prévalence de la maladie a été fortement améliorée au cours des dernières années. Des études réalisées dans divers pays européens ainsi qu'aux Etats-Unis montrent une prévalence d'environ 1 %. En Asie et en Afrique, cette maladie semble se manifester rarement. La cœliakie est associée à diverses autres maladies, entre autres, la dermatite herpétiforme, le diabète de type 1 et d'autres maladies auto-immunes (arthrite rhumatoïde, syndrome de Sjögren, etc.), la trisomie 21, le syndrome de Turner, le déficit en IgA ainsi que certains types d'épilepsie et autres maladies neurologiques. La maladie cœliaque est traitée par un régime sans gluten à vie, ce qui permet d'éviter les modifications intestinales, les symptômes cliniques ainsi que les effets secondaires à long terme.

Aspetti clinici ed epidemiologici della celiachia

La celiachia è una malattia infiammatoria cronica dell'intestino tenue che causa modifiche della mucosa tipiche dell'atrofia dei villi intestinali. Insorge presso le persone geneticamente predisposte in seguito all'assunzione di derrate alimentari contenenti glutine (frumento, segale e orzo). Le sue manifestazioni cliniche sono assai variabili, il che rende difficile la diagnosi. Grazie allo sviluppo di test sierologici, negli ultimi anni la valutazione dell'incidenza e della prevalenza della malattia è molto migliorata. Secondo studi effettuati in diversi Paesi europei e negli USA, la prevalenza è dell'1 per cento circa. In Asia e in Africa, tuttavia, la malattia sembra manifestarsi raramente. La celiachia è associata a diverse altre patologie, tra cui la dermatite erpetiforme, il diabete di tipo 1 e altre malattie autoimmuni (artrite reumatoide, sindrome di Sjögren, ecc.), trisomia 21, sindrome di Turner, deficit di IgA, nonché determinate forme di epilessia e altre patologie neurologiche. La terapia della celiachia consiste in una dieta priva di glutine vita natural durante, in modo da impedire le modificazioni dell'intestino tenue, i sintomi clinici e le conseguenze a lungo termine.

1.2. Einleitung

Über ein zöliakieähnliches Malabsorptionssyndrom wurde erstmals vom Arzt Aretaeus im antiken Griechenland 100 Jahre A.D. berichtet. Die Zöliakie (Englisch: coeliac disease) als Krankheitsbild, wie wir es kennen, wurde erstmals im Jahre 1888 vom englischen Kinderarzt Samuel Gee in einer klassischen Monographie beschrieben. Lange Zeit war der Zusammenhang zwischen der Einnahme von glutinhaltigen Getreideprodukten und dem Ausbruch der Erkrankung unbekannt. Erst 1950 publizierte der holländische Arzt Willem Dicke in seiner Doktorarbeit die Beobachtungen, die er am Ende des zweiten Weltkriegs gemacht hatte: Er stellte fest, dass es Kindern mit Zöliakie während der Hungersnot im Winter 1944/1945, als in Holland keine Weizenprodukte erhältlich waren, viel besser ging als in den Zeiten vor- und nachher, und postulierte richtig, dass die Krankheit durch diese Nahrungsmittel ausgelöst wird (1). In dieser Übersicht wird der aktuelle Stand der Epidemiologie, der Ätiologie und Pathogenese und der Diagnostik und Therapie beschrieben.

1.3. Epidemiologie

Die grosse Variabilität der klinischen Präsentation und die oft nur gering ausgeprägte Symptomatik haben dazu geführt, dass die Zöliakie lange Zeit deutlich unterdiagnostiziert wurde. Durch die Entwicklung von serologischen Tests wurde die Beurteilung von Inzidenz und Prävalenz der Krankheit in den letzten Jahren stark verbessert. Diese Tests ermöglichen das Screening von grossen Bevölkerungsgruppen. Damit konnte gezeigt werden, dass die Prävalenz der Zöliakie bei finnischen Schulkindern 1:99 beträgt (2). Bei italienischen Kindern ist die Prävalenz ähnlich hoch (1:106) (3). Eine Studie aus der Schweiz zeigte eine Prävalenz von 1:132 bei gesunden Jugendlichen aus der Ostschweiz (4).

Auch bei Erwachsenen wurden vergleichbare Prävalenzdaten berichtet, sowohl aus europäischen Ländern wie auch aus den USA (5, 6, 7, 8). In vielen asiatischen und afrikanischen Regionen scheint die Krankheit jedoch selten zu sein. Erstaunlicherweise findet sich jedoch bei arabischen Kindern aus der westlichen Sahara die weltweit höchste Rate der Zöliakie-spezifischen Antikörper gegen Endomysium (9). Eine Erklärung für diese überraschende Beobachtung konnte bisher nicht gefunden werden.

In Risikopopulationen ist die Prävalenz der Zöliakie höher. Bei Typ 1 Diabetes zum Beispiel ist die Zöliakie-Prävalenz 3-6%; deshalb ist bei diesen Patienten ein Zöliakie-Screening empfohlen (5, 6).

1.4. Aetiologie und Pathogenese

In den vergangenen Jahren konnten wichtige Einsichten zur Aetiologie und Pathogenese der Zöliakie gewonnen werden. Die Zöliakie entsteht in genetisch prädisponierten Individuen durch den Kontakt mit glutenhaltigen Lebensmitteln und eine dadurch ausgelöste Fehlregulation des mukosalen Immunsystems. Zu den glutenhaltigen Nahrungsmitteln gehören Produkte mit Bestandteilen der Getreidesorten Weizen (inkl. Dinkel), Roggen und Gerste. Gluten ist in Weizen, Roggen und Gerste das prädominante Protein. Es kann in die Alkohol löslichen Prolamine (Gliadine) und Alkohol unlösliche Glutenine fraktioniert werden. Beide können zu einer Schädigung der Mukosa beitragen.

Die resultierende charakteristische Enteropathie besteht in einer subtotalen bis totalen Zottenatrophie der Dünndarmmukosa, einer Kryptenhyperplasie sowie einem lymphoplasmazellulären Infiltrat der Lamina propria. Zudem kann eine Vermehrung der intraepithelialen CD8-positiven T-Lymphozyten beobachtet werden. Genetische Faktoren sind entscheidend. Die Zöliakie tritt familiär gehäuft auf (10). Die Konkordanz bei eineiigen Zwillingen beträgt 85% (11). Genetische Studien zeigen eine sehr hohe Assoziation mit gewissen HLA-DQ Genen (12, 13). Die meisten Betroffenen haben entweder eine Variante von DQ2 (Allele DQA1*05/DQB1*02) oder DQ8 (Allele DQA1*03/DQB1*0302). Umgekehrt entwickeln allerdings nur wenige Prozent der Menschen mit HLA-DQ2 Haplotyp eine Zöliakie. Die Konkordanz der Zöliakie bei HLA-identischen Geschwistern ist mit 20-30% deutlich tiefer als bei eineiigen Zwillingen, so dass noch andere Gene involviert sein müssen. Grosse Genom-Screening-Untersuchungen konnten jedoch bisher keine einzelnen zusätzlichen Gene identifizieren, die einen

bedeutenden Effekt auf die Entstehung der Zöliakie haben (14). Wir gehen heute davon aus, dass bei Zöliakie-Patienten und betroffenen Familien ganze Serien von genetischen Charakteristika vorhanden sind, die einzeln keinen grossen Einfluss haben, zusammen jedoch signifikant zur Pathogenese der Erkrankung beitragen können (15, 16). Das Weizen-Protein Gliadin regt – wenn es von HLA-DQ2 und/oder HLA-DQ8 Molekülen den T-Zellen präsentiert wird – die Produktion von Zytokinen an. Diese Zytokine verursachen Gewebeschäden in der Dünndarmmukosa und aktivieren Plasmazellen, die Antikörper gegen Gliadin, Gewebetransglutaminase (TTG) und Endomysium produzieren. Diese Antikörper spielen eine wichtige Rolle in der Pathogenese der Erkrankung und können für Screening-Untersuchungen und Diagnostik verwendet werden.

Oft wird die Krankheit erst nach Jahren von regelmässigem Konsum von glutenhaltigen Speisen ausgelöst. Es wird deshalb postuliert, dass zusätzlich auslösende Umweltfaktoren wie z.B. virale oder bakterielle gastrointestinale Infektionen eine Rolle spielen (17, 18). Auch gewisse Medikamente können offenbar bei der Auslösung der Zöliakie eine Rolle spielen (19).

Ein weiterer ganz wichtiger Einfluss spielt die Ernährung im ersten Lebensjahr. Eine Fall-Kontroll-Studie aus Schweden zeigt, dass die Einführung von Gluten in die Nahrung von Säuglingen einen protektiven Effekt hat, wenn dies geschieht, so lange die Säuglinge noch gestillt werden (20). Die Studie zeigte zudem, dass das anfängliche Einführen von nur kleinen Mengen an Gluten unabhängig vom Zeitpunkt der Einführung ebenfalls protektiv wirkt, was allerdings durch eine andere Untersuchung nicht bestätigt werden konnte (21).

1.5. Klinische Präsentation

Die klassische Symptomatik der Zöliakie besteht in einer Gedeihstörung und in Durchfällen, die sich im Säuglings- und Kleinkindesalter nach dem Einführen von glutenhaltigen Nahrungsmitteln entwickeln können (22). Oft haben die betroffenen Kinder ein auffällig vorgewölbtes Abdomen. Diese klassische Präsentation ist jedoch die Ausnahme. Erste Symptome können gelegentlich auch erst im Erwachsenenalter auftreten.

Die Variabilität der Symptomatik ist ausserordentlich gross und umfasst gastrointestinale Beschwerden wie Durchfälle, jedoch auch Obstipation, Steatorrhöe, Bauchschmerzen, Blähungen, Erbrechen und Analprolaps. Eine sekundäre Laktoseintoleranz kann die Durchfälle noch verstärken. Extraintestinale Symptome sind u.a. Kleinwuchs, Untergewicht, verzögerte Pubertätsentwicklung, Appetitlosigkeit, Gelenkschmerzen, rezidivierende Aphthen der Mundhöhle, Blässe, Ödeme, Amenorrhöe und Infertilität. Auch psychische Auffälligkeiten wie Irritabilität und vermehrtes Weinen bei Säuglingen sowie Verhaltensstörungen und Depressionen bei Jugendlichen können im Zusammenhang mit einer unbehandelten Zöliakie auftreten. Bei Erwachsenen muss auch bei erhöhten Transaminasen oder bei unklaren abdominalen Lymphknotenvergrösserungen an eine Zöliakie gedacht werden. An Allgemeinsymptomen sind Müdigkeit, Erschöpfung, Anämie, Eisenmangel, andere Mangelzustände oder diffuse Bauch- und Knochenschmerzen zu nennen. Bei Frauen kann es aufgrund einer unbehandelten Zöliakie zu

Infertilität, zu Frühgeburten oder zu einem reduzierten Geburtsgewicht der Neugeborenen kommen.

Die vielfältige und variable Symptomatik macht klar, weshalb die Zöliakie sehr häufig in die Differentialdiagnose einbezogen werden muss.

Aus grossen Screening-Untersuchungen haben wir gelernt, dass eine Mehrheit der Patienten mit Zöliakie klinisch oligo- oder asymptomatisch ist. In diesem Zusammenhang wird der Begriff stille Zöliakie verwendet (silent coeliac disease). Auch bei dieser stillen Zöliakie finden sich neben den positiven Antikörper gegen Gliadin, Gewebetransglutaminase und Endomysium die charakteristischen Veränderungen der Dünndarmmukosa. Es besteht also kein klarer Zusammenhang zwischen den endoskopischen und histopathologischen Befunden und der klinischen Symptomatik.

Bei der latenten Zöliakie (latent coeliac disease) können positive Antikörper gegen Gliadin, Gewebetransglutaminase und Endomysium nachgewiesen werden. Klinische Symptome fehlen jedoch und die Dünndarmmukosa ist noch normal. Viele dieser Patienten entwickeln später eine stille oder eine klinisch manifeste Zöliakie.

Die Erfassung der oligo- und asymptomatischen Patienten ist sehr wichtig, um Langzeitfolgen der unbehandelten Zöliakie zu vermeiden. Zu diesen Langzeitfolgen gehören u.a. Wachstumsretardierung, Zahnschmelzdefekte, Osteoporose, Fertilitätsprobleme, Lebererkrankungen und psychische Störungen (Depression). Es besteht ausserdem eine Assoziation mit malignen Tumoren. Insbesondere T-Zell-Lymphome des Darms treten bei Patienten mit unbehandelter Zöliakie gehäuft auf.

Unspezifische bei der Zöliakie beobachtete Laborbefunde sind Eisenmangel, Folsäuremangel, mikrozytäre und makrozytäre Anämie, Hypokalzämie, Zinkmangel, Mangel an fettlöslichen Vitaminen, verlängerte Prothrombinzeit sowie erhöhte Transaminasen.

Autoimmunerkrankungen treten bei Patienten mit Zöliakie signifikant häufiger auf als in der Normalbevölkerung. Eine Studie bei Kindern und Jugendlichen zeigte eine zunehmende Prävalenz dieser Erkrankungen bei zunehmendem Alter der Diagnosestellung der Zöliakie (23). Die Dauer der Glutenexposition bei Erwachsenen korreliert jedoch nicht mit dem Risiko von Autoimmunerkrankungen (24).

Die Zöliakie ist mit verschiedenen Erkrankungen assoziiert. Dazu gehören Dermatitis herpetiformis, Typ 1 Diabetes und andere Autoimmunerkrankungen (Rheumatoide Arthritis, Sjögren-Syndrom, u.a.), Trisomie 21, Turner-Syndrom, IgA-Mangel sowie gewisse Formen der Epilepsie und andere neurologische Erkrankungen. Zu den Komplikationen der Zöliakie beim erwachsenen Patienten gehört auch das erhöhte Risiko von intestinalen T-Zell Lymphomen (5).

1.6. Diagnose

Einen wesentlichen Fortschritt für die Diagnostik der Zöliakie hat die Möglichkeit des Nachweises von Serumantikörpern gegen Gewebetransglutaminase, Endomysium und Gliadin gebracht. Dies hat sich inzwischen auch in den entsprechenden Leitlinien zur Diagnostik der Zöliakie niedergeschlagen. In diesen Richtlinien wird der Nachweis von IgA-Antikörpern gegen Endomysium und/oder gegen Gewebetransglutaminase als initialer Screeningtest für Zöliakie empfohlen. Antikörper gegen Gliadin weisen eine deutlich geringere Spezifität und Sensitivität auf und spielen deshalb in der Diagnostik keine grosse Rolle mehr.

Epidemiologische Studien zeigen, dass etwa 2% der Kinder mit Zöliakie gleichzeitig einen IgA-Mangel aufweisen. Bei Vorliegen eines IgA-Mangels sind oft auch keine IgA-Antikörper gegen Gewebetransglutaminase und Endomysium nachweisbar. In diesem Fall können für das Screening IgG-Gewebetransglutaminase-Antikörper bestimmt werden.

Das serologische Screening ist indiziert bei klinischem Verdacht auf Zöliakie, zur Abklärung von erstgradigen Familienangehörigen von Zöliakie-Patienten sowie beim Auftreten von assoziierten Erkrankungen. Klinisch bedeutsam in diesem Zusammenhang sind neben der Dermatitis herpetiformis in erster Linie Typ 1 Diabetes und Trisomie 21. Beim Vorliegen dieser Krankheiten erhöht sich die Inzidenz der Zöliakie auf bis zu 10%.

Nach wie vor wird in den Diagnostikempfehlungen die Bestätigung des positiven Antikörpertests durch eine Biopsie der Dünndarmmukosa empfohlen. Da die histologischen Veränderungen manchmal inhomogen verteilt sind, wird die Entnahme von mehreren Biopsien empfohlen. Die charakteristischen Veränderungen der Dünndarmmukosa bestehen in einer Zottenatrophie, einer Kryptenhyperplasie sowie einem lymphoplasmazellulären Infiltrat der Lamina propria. Ebenfalls typisch ist die Vermehrung der intraepithelialen CD8-positiven T-Lymphozyten (22, 25).

Indikationen für die endoskopische und biopsische Suche der charakteristischen Mukosaveränderungen sind klinische Symptome, die auf eine Zöliakie hinweisen sowie der Nachweis von Antikörpern gegen Gewebetransglutaminase, Endomysium sowie Gliadin. Antikörper gegen Gewebetransglutaminase und Endomysium sind Auto-Antikörper gegen Bestandteile der Dünndarmmukosa und bilden sehr sensitive und spezifische Marker für die Zöliakie. Antikörper gegen Gliadin sind ebenfalls typisch, jedoch – im Vergleich zu den Autoantikörpern – weniger sensitiv und weniger spezifisch. Die Entwicklung der serologischen Diagnostik ermöglicht Screening-Untersuchungen bei Zöliakie-Verdacht und hilft bei der Identifikation von Patienten, die endoskopisch abgeklärt werden müssen.

Wegen der obenerwähnten ausgeprägten Variabilität der klinischen Symptomatik gibt es viele Fälle von nicht diagnostizierter Zöliakie. Trotz der Entwicklung der serologischen Screening-Möglichkeiten vermuten Schätzungen, ausgehend von einer Prävalenz von 0.5% und einem Verhältnis diagnostiziert zu nicht diagnostiziert von 1:7, 2.5 Millionen nicht diagnostizierte Zöliakie-Fälle in Europa (25).

1.7. Prävention und Behandlung

Das Zöliakie-Risiko hängt von genetischen und immunologischen Faktoren und Umwelteinflüssen ab. Bei Kindern mit genetischer Prädisposition (HLA-DQ8 oder HLA-DQ2 Genotyp) stellt sich die Frage, ob einer Zöliakie vorgebeugt werden kann. Wie oben bereits erwähnt, wurden u.a. die Fragen untersucht, ob Stillen einen protektiven Effekt hat, und zu welchem Zeitpunkt glutenhaltige Beikost idealerweise eingeführt werden sollte. Interessante Daten gibt es dazu aus Schweden. Dort stieg die Zahl der Zöliakie-Fälle nach 1982 deutlich an, nachdem in diesem Jahr die Empfehlungen dahingehend geändert worden waren, dass glutenhaltige Beikost erst nach dem 6. Monat eingeführt werden sollte. 1996 wurden die Empfehlungen daraufhin erneut geändert. Es wurde nun empfohlen, glutenhaltige Beikost ab dem 4. Monat einzuführen und diese anfänglich nur in kleinen Mengen zu verabreichen, während das Kind noch gestillt wird. In der Folge ging die Zöliakie-Prävalenz wieder zurück. Weitere Untersuchungen und Metaanalysen zeigen, dass die Einführung von kleinen Mengen Gluten während der Stillzeit sowie eine lange Stillperiode das Zöliakie-Risiko reduzieren können, wobei noch nicht ganz klar ist, ob diese Massnahmen nur eine Verzögerung der Symptome oder einen permanenten Schutz bewirken (26). Die Ernährungskommission der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie empfiehlt deshalb die Einführung von glutenhaltiger Beikost frühestens im 5. und spätestens im 7. Lebensmonat, zu Beginn nur in kleinen Mengen und idealerweise noch während der Stillzeit (27).

Die Behandlung der Zöliakie besteht in einer lebenslangen strikten glutenfreien Diät. Lebensmittel, welche die Getreidesorten Weizen, Gerste oder Roggen enthalten, müssen gemieden werden. Da glutenhaltige Zutaten in vielen industriell hergestellten Produkten verwendet werden, sind die Patienten auf eine Unterstützung durch eine erfahrene Ernährungsberatung angewiesen. Gluten kann auch in Stärke oder Malz enthalten sein, so dass in industriell verarbeiteten Lebensmitteln oder in der Ausserhausverpflegung die Vermeidung von Gluten schwierig sein kann. Ein weiterer wichtiger Faktor ist die Compliance, die v.a. bei Adoleszenten, Erwachsenen und beschwerdefreien Patienten, die durch Screening-Untersuchungen diagnostiziert worden sind, ungenügend sein kann (28). Da die Einhaltung einer strikten glutenfreien Diät für die Patienten eine bedeutende Einschränkung bedeutet und mit höheren Kosten für glutenfreie Lebensmittel verbunden ist, liegt die Compliance selbst bei Patienten mit symptomatischer Zöliakie nur im Bereich von 50-70%. Unter einer strikten glutenfreien Diät normalisieren sich die Antikörper-Titer gegen Gliadin, Endomysium und Gewebetransglutaminase üblicherweise innert weniger Monate. Regelmässige klinische Kontrollen sowie Kontrolle der Antikörper-Titer sind empfohlen. Nur etwa jede zwanzigste Erkrankung spricht ungenügend auf glutenfreie Diät an.

In einzelnen Fällen, insbesondere wenn die Zöliakie früh im Kindesalter diagnostiziert und über lange Zeit eine strikte glutenfreie Diät eingehalten wird, kann sich im Verlauf mehrerer Jahre eine transiente Glutentoleranz entwickeln. Allerdings wird es bei den meisten Patienten bei normaler glutenhaltiger Ernährung nach kürzerer oder längerer Latenz wieder zu einem Auftreten der Zöliakie kommen.

Zöliakie-Selbsthilfe-Gruppen (z.B. die Interessengemeinschaft Zöliakie der Schweiz) bieten hilfreiche Unterstützung und wertvolle Informationen über Nahrungsmittelzusammensetzung und versteckte Glutenquellen.

1.8. Referenzen

1. Dicke WK. Coeliakie: Een onderzoek naarde nadelige involed van sommige graansorten op de lijder aan coeliakie. Utrecht: University of Utrecht, 1950
2. Maki M, Mustalahti K, Kokkonen J, et al. Prevalence of celiac disease among children in Finland. *N Engl J Med* 2003; 348: 2517–2524
3. Tommasini A, Not T, Kiren V, et al. Mass screening for coeliac disease using antihuman transglutaminase antibody assay. *Arch Dis Child* 2004; 89: 512–515
4. Rutz R, Ritzler E, Fierz W et al.. Prevalence of asymptomatic celiac disease in adolescents of eastern Switzerland. *Swiss Med Wkly* 2002;132:43-47
5. Di Sabatino A, Corazza GR. Coeliac disease. *Lancet* 2009;373:1480-1493
6. Dube C, Rostom A, Sy R, et al. The Prevalence of Celiac Disease Average-Risk and At-Risk Western European Populations: A Systematic Review. *Gastroenterology* 2005;128:S57-S67
7. West J, Logan RF, Hill PG, et al. Seroprevalence, correlates, and characteristics of undetected coeliac disease in England. *Gut* 2003; 52: 960–965
8. Fasano A, Berti I, Gerarduzzi T, et al. Prevalence of celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States: a large multicenter study. *Arch Intern Med* 2003; 163: 286–292
9. Catassi C, Rätsch IM, Gandolfi L,, et al. Why is coeliac disease endemic in the people of the Sahara? *Lancet*. 1999;354:647-648
10. Corazza GR, Valentini RA, Frisoni M, et al. Gliadin immune reactivity is associated with overt and latent enteropathy in relatives of celiac patients. *Gastroenterology* 1992; 103: 1517–1522
11. Nistico L, Fagnani C, Coto I, et al. Concordance, disease progression, and heritability of coeliac disease in Italian twins. *Gut* 2006; 55: 803–808
12. Sollid LM, Markussen G, Ek J, et al. Evidence for a primary association of celiac disease to a particular HLA-DQ alpha/beta heterodimer. *J Exp Med* 1989; 169: 345–350
13. Bevan S, Popat S, Braegger CP, et al. Contribution of the MHC region to the familial risk of coeliac disease. *J Med Genet* 1999;36:687-690
14. Popat S, Bevan S, Braegger CP, et al. Genome screen of coeliac disease. *J Med Genet* 2002;39:328-331
15. van Heel DA, Franke L, Hunt KA, et al. A genome-wide association study for celiac disease identifies risk variants in the region harboring IL2 and IL21. *Nat Genet* 2007; 39: 827–829
16. Hunt KA, Zhernakova A, Turner G, et al. Newly identified genetic risk variants for celiac disease related to the immune response. *Nat Genet* 2008; 40: 395–402
17. Stene LC, Honeyman MC, Hoffenberg EJ, et al. Rotavirus infection frequency and risk of celiac disease autoimmunity in early childhood: a longitudinal study. *Am J Gastroenterol* 2006; 101: 2333–2340

18. Forsberg G, Fahlgren A, Horstedt P, et al. Presence of bacteria and innate immunity of intestinal epithelium in childhood celiac disease. *Am J Gastroenterol* 2004; 99: 894–904
19. Cammarota G, Cuoco L, Cianci R, et al. Onset of coeliac disease during treatment with interferon for chronic hepatitis C. *Lancet* 2000; 356: 1494–1445
20. Ivarsson A, Hernell O, Stenlund H, et al. Breast-feeding protects against celiac disease. *Am J Clin Nutr* 2002; 75: 914–921
21. Norris JM, Barriga K, Hoffenberg EJ, et al. Risk of celiac disease autoimmunity and timing of gluten introduction in the diet of infants at increased risk of disease. *JAMA* 2005; 293: 2343–2351
22. Shamila Zawahir, Anca Safta, Alessio Fasano. Pediatric celiac disease. *Current Opinion in Pediatrics* 2009;21:655-660
23. Ventura A, Magazzu G, Greco L. Duration of exposure to gluten and risk for autoimmune disorders in patients with celiac disease. SIGEP Study Group for Autoimmune Disorders in Celiac Disease. *Gastroenterology* 1999; 117: 297–303
24. Sategna Guidetti C, Solerio E, Scaglione N, et al. Duration of gluten exposure in adult coeliac disease does not correlate with the risk for autoimmune disorders. *Gut* 2001; 49: 502–505.
25. Fasano A, Catassi C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *Gastroenterology* 2001; 120: 636–651
26. Akobeng AK, Ramanan AV, Buchan I, et al. Effect of breast feeding on risk of coeliac disease: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Arch Dis Child* 2006;91:39–43
27. Ernährungskommission der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie. Empfehlungen für die Säuglingsernährung 2009. *Paediatrica* 2009;20(5):13-18
28. O’Leary C, Wieneke P, Healy M, Cronin C, O’Regan P, Shanahan F. Celiac disease and the transition from childhood to adulthood: a 28-year follow-up. *Am J Gastroenterol* 2004; 99: 2437–2441

2. Glutenfreie Ernährung bei Zöliakie

2.1. Zusammenfassungen

Die Zöliakie ist eine chronische Erkrankung aufgrund einer Unverträglichkeit von Gluten, die etwa 1% der Bevölkerung betrifft [1-2]. Die einzige, lebenslang notwendige Therapie besteht in der Vermeidung von Gluten in den Brotgetreidesorten und allen daraus hergestellten Produkten. Dies stellt die Betroffenen vor verschiedene Probleme im Alltag, welche die Einhaltung der glutenfreien Ernährung erschweren. Neben der limitierten Nahrungsmittelauswahl, dem geringeren Nährwert und besonderen Geschmack von glutenfreien Spezialprodukten sowie den höheren Preisen kommen Einschränkungen bei der Ausserhausverpflegung und bei sozialen Anlässen hinzu. Die ausführliche ärztliche Aufklärung und diätetische Beratung sowie eine regelmässige Nachsorge durch Fachpersonen sind für eine erfolgreiche Behandlung dieser chronischen Krankheit notwendig. Bessere Verfügbarkeit kostengünstiger Produkte und Verbesserungen des Wissens um diese Krankheit in der Bevölkerung können den Umgang mit der Zöliakie erleichtern.

Gluten-free diet in cases of coeliac disease

Coeliac disease is a chronic condition caused by gluten intolerance, with an estimated prevalence of 1 percent of the population [1–2]. The only available therapy consists in the lifelong avoidance of the gluten contained in bread grains and the products derived from them. Coeliac disease patients, therefore, face a variety of issues in everyday life that make keeping a gluten-free diet difficult: Beyond the limited food selection and the lower nutritional value, special flavour and higher cost of gluten-free speciality products, those issues include limitations when eating out and at social events. Targeted medical advice and nutritional counselling are as crucial as the continual monitoring by specialists for a successful management of this chronic condition. Increased availability of reasonably priced products and improved awareness of the disease within the population would improve coeliac disease patients' quality of life.

Régime sans gluten en cas de cœliaquie

La maladie cœliaque (ou cœliakie) est une maladie chronique provoquée par une intolérance au gluten qui touche 1 % de la population [1-2]. L'unique thérapie à pratiquer sa vie durant consiste à éviter le gluten dans les différentes céréales, dont le blé, et tous les produits dérivés. Ce régime pose quotidiennement certains problèmes aux personnes concernées. Outre le choix limité des aliments, la faible valeur nutritive et le goût particulier des produits spéciaux sans gluten ainsi que leur prix élevé, des contraintes s'imposent dans la vie sociale ou lorsque l'on prend ses repas à l'extérieur. Les informations médicales détaillées et les conseils diététiques ainsi qu'un suivi régulier par des professionnels sont la clé d'un traitement réussi de cette maladie chronique. Une meilleure disponibilité de produits à un prix avantageux et l'amélioration des connaissances sur la maladie au sein de la population peuvent faciliter la vie des sujets cœliaques.

Alimentazione priva di glutine in caso di celiachia

La celiachia è una malattia cronica dovuta a un'intolleranza al glutine che interessa circa l'1 per cento della popolazione [1-2]. L'unica terapia necessaria consiste in una dieta che evita vita natural durante le sorte di cereali panificabili contenenti glutine e tutti i prodotti derivati. Il rispetto di tale dieta si scontra quotidianamente con diversi problemi. Oltre alla scelta limitata, il valore nutritivo inferiore, il gusto particolare e il prezzo elevato dei prodotti privi di glutine, vi sono limitazioni nell'alimentazione fuori casa e in occasione d'incontri sociali. Per un trattamento efficace di questa malattia cronica sono necessari un'informazione medica accurata, una consulenza dietetica e controlli successivi effettuati da specialisti. Una maggiore disponibilità di prodotti a buon mercato e un'informazione più approfondita della popolazione sulla celiachia possono facilitare la gestione della malattia.

2.2. Einleitung

Die Zöliakie ist eine der wenigen Krankheiten, die ausschliesslich diätetisch behandelt werden können. Bei striktem Einhalten einer glutenfreien Ernährung sind die Betroffenen, mit wenigen Ausnahmen, beschwerdefrei. Da die glutenfreie Ernährung einschneidende Konsequenzen hat, lebensbegleitend durchgeführt werden muss, teurer ist als eine normale Ernährung und Einschränkungen im sozialen Leben mit sich bringt, muss die Diagnose gesichert sein, bevor der Patient mit der glutenfreien Ernährung beginnt. Weil die klassische Symptomatik der Zöliakie nur noch selten vorkommt und die Symptome unspezifisch sind oder sich nicht selten extraintestinal manifestieren [2], durchlaufen immer noch viele Betroffene häufig eine Leidenszeit von mehreren Jahren bis zur Diagnosestellung. Betroffene und Eltern von Kindern mit Zöliakie sind deshalb meist erleichtert, wenn sie die Diagnose erhalten und erfahren, dass es sich um eine mit einer Ernährungstherapie behandelbare Krankheit handelt. Nach der ersten Erleichterung folgt aber die ernüchternde Feststellung, dass es im Alltag nicht so einfach ist, die glutenfreie Ernährung durchzuführen. In einer ausführlichen individuellen Beratung und Schulung durch eine in Zöliakie erfahrene dipl. Ernährungsberaterin HF/FH lernen die Betroffenen, wie sie die glutenfreie Ernährung im Alltag durchführen können [3-5].

2.3. Die glutenfreie Ernährung

Gluten bezeichnet das Eiweissgemisch aus Glutelinen und Prolaminen von Getreidesorten. Toxisch für Zöliakiebetroffene sind die Getreidesorten Weizen, Gerste und Roggen sowie deren botanisch verwandten Sorten [2, 6]. Für Zöliakiebetroffene gilt deshalb [4]:

- Strikt zu meiden sind Weizen, Roggen, Gerste, Dinkel, Grünkern, Kammut, Emmer, Triticale, Einkorn sowie alle daraus hergestellten Nahrungsmittel und Speisen wie Brot, Gebäck, Teigwaren, Flocken, Paniertes, Mehlsaucen etc.
- Noch nicht abschliessend geklärt ist die Eignung von Hafer für alle Zöliakiebetroffenen (siehe unten).

- Erlaubt – da natürlicherweise glutenfrei – sind aus der Gruppe der Kohlenhydratlieferanten Kartoffeln, Reis, Mais, Buchweizen, Amarant, Quinoa, Hirse und Hülsenfrüchte. Ebenso unverarbeitete Grundnahrungsmittel wie Milch, Fleisch, Fisch, Eier, Gemüse, Obst, Pflanzenöle und Zucker.
- Vorsicht ist angezeigt bei sämtlichen Fertigprodukten. Da gilt es die Deklaration sorgfältig zu lesen, um festzustellen, ob das Produkt geeignet ist oder nicht. Anhand der Zutatenliste lässt sich erkennen, ob für die Herstellung eines Produktes rezepturmässig glutenhaltige Zutaten verwendet wurden. Deklariert wird meist nicht „Gluten“, sondern es werden die glutenhaltigen Getreidesorten genannt. Beispiele: „Weizenmehl“, „Weizenstärke“, „Gerstenmalzextrakt“, „Sojasauce (mit Weizen)“.
- Im Handel sind glutenfreie Spezialprodukte erhältlich. Somit existieren Alternativen zu glutenhaltigen Produkten wie Mehl, Brot oder Teigwaren. Sie sind mit dem „Glutenfrei-Symbol“ gekennzeichnet.

Sowohl in der Schweiz wie auch in der EU gilt die Kennzeichnungspflicht für allergene Zutaten. Glutenhaltige Getreide und daraus hergestellte Erzeugnisse müssen immer deklariert, d.h. als Zutaten aufgeführt werden [7]. Dies hat das Einkaufen von Lebensmitteln für Zöliakiebetreffene deutlich erleichtert. Die Kennzeichnungspflicht gilt sinngemäss auch für offen verkaufte Produkte und Gerichte in Restaurationsbetrieben. Das Verkaufs- oder Servicepersonal müsste zumindest mündlich Auskunft geben können, ob in einem Produkt oder einer Speise glutenhaltige Zutaten enthalten sind. Dies würde voraussetzen, dass solche Anbieter über die Problematik der Zöliakie informiert sind, was jedoch meist nicht der Fall ist, wie dies eine Studie aus England zeigt. In einer Befragung bei 322 Küchenchefs kannten nur 17% die Problematik einer Zöliakie, während von 513 zufällig gewählten Personen mit 44% deutlich mehr Kenntnis davon hatten [8].

2.4. Spuren von Gluten

Die Behandlung beinhaltet eine strikte glutenfreie Ernährung und diese muss lebensbegleitend durchgeführt werden. Die übliche Ernährung in westlichen Ländern enthält durchschnittlich etwa 8'000-20'000 mg Gluten pro Tag [9]. Bei Zöliakiebetreffenen können bereits kleinste Mengen von Gluten zu Symptomen und Veränderungen der Dünndarmschleimhaut führen. Catassi und Mitarbeiter untersuchten das toxische Potential von Gluten-Spuren [10]. In einer prospektiven, doppelblinden, plazebo-kontrollierten Studie wurden 39 Zöliakiebetreffene, welche eine strikt glutenfreie Ernährung durchführten, mit 0, 10 oder 50 mg Gluten belastet. Während eine Dosis von 10 mg pro Tag die histologischen Befunde (Anzahl der Darmzotten, Tiefe der Krypten und Anzahl der intraepithelialen Lymphozyten) nicht veränderte, entstanden bei einer täglichen Dosis von 50 mg während 6-8 Wochen subtile, aber relevante histologische Veränderungen. Auch wenn nicht jeder Zöliakiebetreffene bei der Einnahme von Gluten-Spuren sofort mit gastrointestinalen Symptomen reagiert, gilt es trotzdem die glutenfreie Ernährung strikt durchzuführen. Mehrere

Untersuchungen konnten zeigen, dass Mengen von <10 mg pro Tag zu keinen histologischen Veränderungen in der Dünndarmmukosa führten [11].

Faulkner-Hogg und Mitarbeiter untersuchten Zöliakiebetreffene, die trotz glutenfreier Ernährung gastrointestinale Symptome hatten. Nachdem sie auch Produkte, welche Spuren von Gluten enthalten können (z.B. Malzextrakt und Weizenstärke) vollständig mieden, kam es bei 23% zu einer vollständigen Besserung und bei 45% zu einer teilweisen Verbesserung. Dies zeigt auf, dass einige Betroffene schon auf kleinste Mengen mit Symptomen reagieren können [12].

2.5. Hafer und glutenfreie Getreide oder getreideähnliche Pflanzen

Die Getreidesorte Hafer unterscheidet sich von der botanischen Herkunft und in der chemischen Zusammensetzung der Prolamine von Weizen, Roggen und Gerste [13]. Deshalb wurden schon vor Jahrzehnten Studien durchgeführt, welche die Schädlichkeit bzw. Unschädlichkeit von Hafer für Zöliakiebetreffene zeigen sollten. In einer kürzlich erschienenen systematischen Übersichtsarbeit wurden 20 relevante Studien analysiert, welche sich mit der Frage beschäftigten, ob die Einnahme von Hafer bei Zöliakiebetreffenen empfohlen werden kann oder nicht [13]. Zehn Studien erfüllten die geforderten wissenschaftlichen Standards. In diesen 10 Studien waren insgesamt 165 Zöliakiebetreffene involviert; nur ein Studienteilnehmer zeigte histologische Veränderungen der Dünndarmschleimhaut nach regelmässiger Einnahme von Hafer [13]. Zusätzlich findet man in der Literatur vereinzelte Fallberichte, in denen berichtet wird, dass auch Hafer zu den gleichen klinischen und histologischen Veränderungen führen kann [14]. Die meisten Zöliakiebetreffenen scheinen reinen Hafer jedoch zu tolerieren. Es wird empfohlen, nur moderate Mengen (50 g pro Tag) von garantiert glutenfreiem, reinen Hafer (also frei von Verunreinigungen mit Weizen/-arten, Roggen und Gerste) zu konsumieren – und dies nur bei Zöliakiebetreffenen in Remission und unter ärztlicher Kontrolle.

Da bis anhin noch kein Schweizer Haferproduzent die Garantie geben konnte, dass der Hafer frei von Verunreinigungen mit Weizen-, Roggen- oder Gerstenkörnern ist, halten verschiedene Organisationen, wie die IG Zöliakie der Deutschen Schweiz und die Gruppo Celiachia della Svizzera Italiana (nicht aber die Association Suisse Romande de la Coeliakie), die Deutsche Zöliakie Gesellschaft DZG und die Österreichische Arbeitsgemeinschaft Zöliakie sowie weitere Organisationen daran fest, dass zurzeit Hafer nicht in die glutenfreie Ernährung integriert werden soll. Die bisher erhältlichen Testverfahren konnten kleinere Mengen Gluten und Prolamine von Gerste und Roggen nicht nachweisen. Mit dem neueren Test, ELISA-Test (R5-Antikörper-Test), können bereits Mengen ab 3.2 mg Gluten pro kg nachgewiesen werden [15]. Untersuchungen zeigten, dass von 108 handelsüblichen Haferprodukten 13% zwischen 20 und 200 mg sowie 61% zwischen 200 und 8'000 mg Gluten pro kg enthielten [16]. Die finnische Firma Raisio (www.provena.fi) bietet garantiert glutenfreie Haferprodukte an. Die Zulassung von garantiert glutenfreiem Hafer in der Schweiz würde eine Anpassung der Verordnung über Speziallebensmittel erfordern. In Artikel 9 müsste garantiert glutenfreier Hafer als glutenfrei, handelsübliche Produkte jedoch weiterhin als glutenhaltig definiert werden.

Sowohl aus ernährungsphysiologischen wie auch aus kulturellen Gründen wäre es sehr sinnvoll, wenn Hafer in der glutenfreien Ernährung eingeschlossen werden könnte. Der übliche Verbrauch in der Schweiz beträgt für Hafer 0.8 kg pro Person und Jahr und ist damit im Vergleich zu 64.6 kg Weizen, Roggen und Gerste (in Mehl berechnet) sehr gering [17]. Haferflocken sind Hauptbestandteil des traditionellen Schweizer „Birchermüesli“, welches eine ideale Frühstücksalternative für diejenigen bietet, die kein Brot und keine Cerealien essen dürfen.

Auch natürlicherweise glutenfreie Getreide oder getreideähnliche Produkte sind nicht immer für Zöliakiebetreffene geeignet, da sie beim Anbau oder auf dem Verarbeitungsweg mit glutenhaltigem Getreide verunreinigt werden können. Vergleicht man die Verarbeitungstonnagen im Getreidesektor, so werden die von Natur aus glutenfreien Getreide im Verhältnis zu den glutenhaltigen Getreiden nur in geringen Mengen verarbeitet. Das führt dazu, dass Hersteller für diese glutenfreien „Nischengetreide“ wie beispielsweise Hirse und Buchweizen keine eigene Infrastruktur aufbauen, sondern für diese Grundnahrungsmittel für Zöliakiebetreffene die gleichen Verarbeitungswege nutzen, auf denen die bei Zöliakie krankheitsauslösende Substanz Gluten präsent ist. Daher findet man heute in der Schweiz kaum mehr eine Sorte Hirse, Hirseflocken oder Reiswaffeln ohne den Hinweis „enthält Gluten“ oder „kann Gluten enthalten“. Deshalb müssen garantiert glutenfreie Hirseflocken, Maismehl, Reismehl und Buchweizenmehl gekauft werden, was meist mit Mehrkosten verbunden ist.

Weil den natürlicherweise glutenfreien Getreidearten das Gluten (der Kleber) fehlt, lässt sich daraus kein Brot herstellen. Als Ersatz für die Kleberfunktion braucht es Bindemittel und die Herstellung von glutenfreiem Brot ist schwierig. Deshalb sind Zöliakiebetreffene auf glutenfreie Spezialprodukte, insbesondere Brot, Teigwaren und Mehl angewiesen. Zwar sind diese Produkte seit wenigen Jahren auch bei Grossverteilern erhältlich, jedoch immer noch mit höheren Kosten verbunden [18]. Weitere Informationen zum Thema Kosten sind im Kapitel „Leben mit Zöliakie in der Schweiz“ aufgeführt.

Brot, Teigwaren und Gebäck gehören in der Schweiz zu den Grundnahrungsmitteln. Gemäss dem Fünften Schweizerischen Ernährungsbericht betrug der angenäherte Verzehr pro Tag von kohlenhydrathaltigen Lebensmittel für Getreide 200 g, Kartoffeln 95 g, Hülsenfrüchten und Nüssen 13 g [19]. Getreide stellt ein wichtiges Grundnahrungsmittel in der Schweiz dar. Demzufolge bedeutet die Diagnose „Zöliakie“ für den Patienten eine starke Einschränkung seiner bisherigen Gewohnheiten.

2.6. Compliance mit der glutenfreien Ernährung

Das Einhalten einer glutenfreien Ernährung ist nicht einfach. Es kann einerseits zu unbeabsichtigten Diätfehlern aufgrund fehlender Deklaration (z.B. im Offenverkauf) oder falschen Auskünften (z.B. im Restaurant) kommen. Andererseits werden Diätfehler in Kauf genommen, weil die Person bei sozialen Anlässen nicht auffallen will, keine Produkte verfügbar oder die Produkte zu teuer sind.

Abdulkarim und Mitarbeiter fanden, dass über 50% der Patienten, welche trotz Diagnose weiterhin Symptome hatten, sich nicht an eine streng glutenfreie Ernährung hielten [20].

Als häufigste Ursache von bewussten oder unbeabsichtigten Diätfehlern wurden ungenügendes Wissen, Fehlinformationen und die Komplexität der Diät genannt. Weitere Gründe für Symptome sind auch zusätzliche Erkrankungen oder andere Nahrungsmittelunverträglichkeiten [11, 20]. In einer Umfrage der Kanadischen Zöliakievereinigung gaben von 2681 Personen 44% an, die Diät sei wegen unklarer Produktdeklaration, fehlender Verfügbarkeit von glutenfreien Produkten, Unverständnis bei Restaurantbetreibern und erschwelter Verpflegung auf Reisen schwierig zu befolgen [21].

Aber auch sehr motivierte und bestens informierte Betroffene haben immer wieder Schwierigkeiten, die Diät einzuhalten, wenn sie die Mahlzeit nicht für sich selbst zubereiten können. Noch komplizierter wird es für Zöliakiebetreffene, die zusätzlich noch von Diabetes, Trisomie 21 oder weiteren Nahrungsmittelunverträglichkeiten betroffen sind. Die Prävalenz der Zöliakie beim Diabetes Typ 1 beträgt 3-7% und etwa 5% bei Trisomie 21 [1, 22]. Bei Kindern muss nicht nur die Familie bestens informiert sein, sondern auch das Umfeld geschult werden, damit die Kinder gefahrenlos am Kindergarten-Znüni, Geburtstagsanlässen, Mittagstisch und Schullager teilnehmen können.

Eine Untersuchung aus Italien bei Adoleszenten und jungen Erwachsenen identifizierte die Integration in der Schule und die sozialen Beziehungen als Prädiktoren für eine gute Compliance mit der glutenfreien Ernährung [23]. Dies ist besonders bei Migranten von Bedeutung, da die fremdsprachigen Einwanderer (wie Portugal, Spanien, Türkei, Serbien und Montenegro) ebenso häufig von Zöliakie betroffen sind wie Schweizer.

Man kann daraus schliessen, dass Interventionen, welche zu einer Verbesserung des Wissens über die Zöliakie und die glutenfreie Ernährung in der Bevölkerung und bei Betroffenen beitragen, zu einer höheren Compliance-Rate der Zöliakiebetreffenen führen. Das Wissen bezüglich Deklaration und wie glutenhaltige Nahrungsmittel identifiziert werden können, fördert die Selbstsicherheit und damit auch die Lebensqualität [5]. Neben dem guten Wissensstand, sozio-ökonomischen Status, regelmässigen Follow-ups und einer Mitgliedschaft bei einer Zöliakie-Patientenorganisation korrelieren auch die Kosten, das Verständnis der Allgemeinbevölkerung sowie die Verfügbarkeit von glutenfreien Speisen im Alltag mit einer guten Compliance.

Daten zur Compliance von Zöliakie-Betroffenen in der Schweiz liegen keine vor. Die selbst angegebene Compliance-Rate betrug 75% in einer Umfrage bei 83 niederländischen Mitgliedern der Zöliakievereinigung [24]. Davon fanden sich jedoch bei 17% positive Antikörper-Titer. In der Gruppe, welche gelegentlichen Verzehr von glutenhaltigen Nahrungsmittel angab, fand man bei 17 von 20 Personen negative Antikörper-Titer [24]. Dies bestätigt die Resultate anderer Untersuchungen, dass die Bestimmung der Antikörper-Titer nur beschränkt Auskunft über die Compliance geben kann [23, 25].

Patienten mit der Diagnose Zöliakie brauchen deshalb neben der ärztlichen Betreuung eine ausführliche Ernährungsberatung durch eine auf diesem Gebiet spezialisierte dipl. Ernährungsberaterin HF/FH [3]. Die Beraterin muss die individuelle Situation des Patienten berücksichtigen, auf seine Auffassungsgabe sowie auf die psychosozialen und ökonomischen Voraussetzungen eingehen können. Eine solche Diagnose kann bei Beginn der Erkrankung oder in kritischen Lebensphasen wie der Pubertät auch zu schweren psychischen Belastungszuständen führen, die rechtzeitig erkannt werden müssen. Wie bei allen chronischen Erkrankungen ist eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit und ein regelmässiges Follow-up wichtig.

2.7. Fehl- und Mangelernährung bei Zöliakie

Kohlenhydrate sind Hauptbestandteil einer ausgewogenen Ernährung und sollten etwa 50% zur täglichen Energiezufuhr beitragen. Die Schweizerische Gesellschaft für Ernährung empfiehlt deshalb täglich drei Portionen Brot oder Stärkebeilagen, das heisst eine Portion zu jeder Hauptmahlzeit. In industrialisierten Ländern ist der anteilmässige Verzehr von Fett erhöht und entsprechend der Kohlenhydratanteil reduziert. Dies kann sich bei Zöliakiebetreffenen noch mehr ausprägen, wenn sie auf kohlenhydrathaltige Beilagen verzichten, sei es wegen fehlender Verfügbarkeit geeigneter Lebensmittel oder aus geschmacklichen Gründen. Oftmals werden bei der Herstellung von glutenfreien Broten und Backwaren zusätzlich Butter, andere Fette oder fetthaltige Bestandteile zugegeben, um die Palatabilität zu erhöhen. Zöliakiebetreffene ernähren sich deshalb auch eher fettreich und können trotz der Diäteinschränkungen auch übergewichtig sein. In einer Untersuchung der Nährstoffaufnahme von je 47 Adoleszenten mit und ohne Zöliakie konsumierten Zöliakiebetreffene signifikant weniger Kohlenhydrate (45.9 vs. 48.4%, $p < 0.01$), der Fettanteil war in beiden Gruppen höher als die empfohlene Menge (40.5 vs. 38.6%, ns) [26].

Die Gruppe der kohlenhydratreichen Nahrungsmittel liefert zusätzlich Nahrungsfasern und Mikronährstoffe; insbesondere sind Vollkornprodukte gute Lieferanten für Thiamin, Riboflavin, Niacin, Pyridoxin, Folsäure, Pantothenensäure, Biotin, Magnesium, Zink und Kupfer [27]. Glutenfreie Produkte sind häufig hoch raffiniert, mit geringem Faseranteil und selten mit Mikronährstoffen angereichert. In einer finnischen Untersuchung lag der durchschnittliche Verzehr an Nahrungsfasern bei Zöliakiebetreffenen mit 13 g deutlich unter den Empfehlungen (30 g) und verglichen mit gesunden Probanden ebenso deutlich tiefer (24 g) [28]. Eine Untersuchung von 268 glutenfreien Nahrungsmitteln in den USA ergab, dass bei 196 Produkten als erste Zutat hoch raffiniertes Getreide oder Stärke genannt wurde und nur 32 Produkte mit Vitaminen angereichert waren [29]. Von 64 glutenfreien Produkten, welche bezüglich des Gehaltes an Thiamin, Riboflavin und Niacin analysiert und mit einem Normalprodukt verglichen wurden, enthielten 60% einen tieferen Gehalt an allen drei Vitaminen [29]. Bezüglich Gehalt an Folsäure hatten 78% von 37 Produkten einen geringeren Folsäuregehalt als ein vergleichbares Normalprodukt [30]. Die glutenfreie Ernährung kann deshalb einen Mangel an Mikronährstoffen, welcher bei der Normalbevölkerung bereits weit verbreitet ist (zum Beispiel Folsäure), weiter verschlechtern [31].

In einer schwedischen Untersuchung von 30 Erwachsenen, welche sich seit 10 Jahren an eine streng glutenfreie Diät hielten, wurde die Aufnahme von Vitaminen und der Vitaminstatus ermittelt [32]. Die Aufnahme von Vitamin B6 entsprach den Empfehlungen, trotzdem war bei 37% der Probanden der Plasma-Pyridoxal 5'-Phosphat-Spiegel (aktive Form von Vitamin B6) erniedrigt [32]. Die Folsäureaufnahme entsprach knapp der Hälfte der Empfehlungen und betrug etwa 180 µg, die Plasma-Folsäure war bei 20% der Untersuchten erniedrigt [32].

Bei Diagnosestellung sind Mangelerscheinungen aufgrund der Malabsorption infolge der typischen Zottenatrophie häufig. Spezifische Mangelerscheinungen wie Eisen, Folsäure, Vitamin B12, D und K müssen mit therapeutischen Dosen behandelt werden. Eine Supplementierung mit Multivitamin- und Mineralstoffpräparaten soll individuell, je nach Symptomatik, Krankheitsverlauf und den Essgewohnheiten erfolgen. Dies kann zu Beginn der Behandlung sinnvoll sein, um allfällige Defizite rascher wieder zu korrigieren. Wird die glutenfreie Ernährung strikt durchgeführt und kommt es zur Normalisierung der Dünndarmschleimhaut, ist es grundsätzlich möglich, mit einer ausgewogenen glutenfreien Ernährung den erforderlichen Bedarf an Nährstoffen aufzunehmen.

Für die Schweiz liegen weder Daten zur Nährstoffaufnahme, zum Vitaminstatus von Zöliakiebetreffenen noch ausführliche Daten über Vitamingehalte des Angebotes vor. Es ist jedoch anzunehmen, dass sich auch in der Schweiz ähnliche Resultate wie in den oben erwähnten Studien finden würden.

2.8. Schlussfolgerungen

Bei einer geschätzten Häufigkeit von 1:100 ergeben sich in der Schweiz 78'000 Zöliakiebetreffene, wobei nur ein Teil davon diagnostiziert ist. Damit ist eine relevante Bevölkerungsgruppe lebenslang von einer chronischen Erkrankung betroffen. Durch die notwendige glutenfreie Ernährung und der dadurch eingeschränkten Lebensmittelauswahl, insbesondere der Vollkornprodukte, besteht ein erhöhtes Risiko für Fehlernährung in Form einer unzureichenden Zufuhr an Nahrungsfasern, Vitaminen, Mineralstoffen und Kohlenhydraten. Zur Beurteilung der gesundheitlichen Situation von Zöliakiebetreffenen, der Eignung von Hafer für die Schweizer Zöliakiebetreffenen sowie des Angebotes an glutenfreien Lebensmitteln sind entsprechende Studien notwendig.

Hauptprobleme im Alltag von Zöliakiebetreffenen in der Schweiz sind der hohe Preis für die glutenfreien Spezialprodukte und die Verpflegung unterwegs. Verbesserung des Wissens um die Zöliakie in der Allgemeinbevölkerung sowie in Restaurationsbetrieben und insbesondere bei den Anbietern öffentlicher Gemeinschaftsverpflegungen (Kindertagesstätten, Schulen, Kantinen, Altersheimen) stellen dringliche Massnahmen dar. Die Hilfe zur Selbsthilfe durch Patientenvereinigungen muss weiter gestärkt werden. Für die Schweiz sind dies die Interessengemeinschaft Zöliakie der Deutschen Schweiz, die Association Romande da la Coeliakie und die Gruppo Celiachia della Svizzera Italiana.

Wie bei anderen chronischen Krankheiten ist auch bei der Zöliakie ein regelmässiges Follow-up durch spezialisierte Fachpersonen zur Förderung des Krankheitsverständnisses und der Compliance mit der Therapie notwendig. Nur wenige Untersuchungen liegen vor, wie ein optimales Behandlungskonzept nach der Diagnosestellung aussieht, welches die Bedürfnisse der Betroffenen in den Mittelpunkt stellt und zu einer Verbesserung der Lebensqualität führt.

2.9. Referenzen

1. Dubé C, et al. The prevalence of celiac disease in average-risk and at-risk western European populations: A systematic review. *Gastroenterology*, 2005; 128(4S1): 57-67.
2. Di Sabatino A, and Corazza GR, Coeliac disease. *The Lancet*, 2009; 373(9673): 1480-1493.
3. Bebb, J et al. Long-term follow-up of coeliac disease - what do coeliac patients want? *Aliment Pharmacol Ther*, 2006; 23(6): 827-831.
4. See J and Murray JA, Gluten-free diet: The medical and nutrition management of celiac disease. *Nutr Clin Pract*, 2006; 21(1): 1-15.
5. Case S. The gluten-free diet: How to provide effective education and resources. *Gastroenterology*, 2005; 128(4, Supplement 1): S128-S134.
6. Hischenhuber C et al. Review article: safe amounts of gluten for patients with wheat allergy or coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther*, 2006; 23(5): 559-575.
7. Verordnung des EDI über die Kennzeichnung und Anpreisung von Lebensmitteln vom 23. November 2005 (Stand 25.Mai 2009) 817.022.21. Available from: <http://www.admin.ch/ch/d/sr/8/817.022.21.de.pdf>.
8. Karajeh MA et al. Chefs'knowledge of coeliac disease (compared to the public): a questionnaire survey from the United Kingdom. *Clin Nutr*, 2005; 24(2): 206-210.
9. Leiss O. Glutenfreie Ernährung bei Zöliakie: Ist Hafer erlaubt. *Aktuel Ernaehr Med*, 2003; 28(6): 385-395.
10. Catassi C et al. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nut*, 2007; 85(1): 160.
11. Faulkner-Hogg KB, Selby WS and Loblay RH. Dietary analysis in symptomatic patients with coeliac disease on a gluten-free diet: the role of trace amounts of gluten and non-gluten food intolerances. *Scan J Gastroenterol*, 1999; 34(8): 784-789.
12. Akobeng AK & Thomas AG. Systemic review: tolerable amount of gluten for people with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther* 27: 1044-1052.
13. Garsed K. Can oats be taken in a gluten-free diet? A systematic review. *Scan J Gastroenterol*, 2007; 42(2): 171-178.
14. Arentz-Hansen H et al. The molecular basis for oat intolerance in patients with celiac disease. *PLoS Med*, 2004; 1(1): e1.
15. Valdes I et al. Innovative approach to low-level gluten determination in foods using a novel sandwich enzyme-linked immunosorbent assay protocol. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 2003; 15: 465-474.

16. Hernando A et al. Confirmation of the cereal Type in oat products highly contaminated with gluten. *J Am Diet Assoc*, 2006; 106(5): 665-665.
17. Gremaud G, Schmid I and Sieber R. Estimation de l'utilisation des denrées alimentaires en Suisse pour les années 2001/2002; In : Eichholzer M, Camenzind-Frey E, Matzke A, Amadò R, Ballmer PE et al. (eds.) Fünfter Schweizerischer Ernährungsbericht. Bern: Bundesamt für Gesundheit, 2005; 7-24.
18. Lenherr U. Zusätzliche Kosten für die glutenfreie Ernährung bei Zöliakie zu beziehen bei der IG Zöliakie, 2008.
19. Jacob S. Berechnung des Verbrauchs und des angenäherten Verzehrs an Nahrungsenergie und Nährstoffen. In: Eichholzer M, Camenzind-Frey E, Matzke A, Amadò R, Ballmer PE et al. (eds.). Fünfter Schweizerischer Ernährungsbericht. Bern: Bundesamt für Gesundheit, 2005; 25-36.
20. Abdulkarim A et al. Etiology of nonresponsive celiac disease: Results of a systematic approach. *Am J Gastroenterol*, 2002; 97(8): 2016-2021.
21. Zarkadas M et al. The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: results of a national survey. *J Hum Nutr Diet*, 2006; 19(1): 41-49.
22. Wouters J et al. Prospective Human Leukocyte Antigen, Endomysium Immunoglobulin A Antibodies, and Transglutaminase Antibodies Testing for Celiac Disease in Children with Down Syndrome. *J Pediatr*, 2009; 154(2): 239-242.
23. Errichiello S et al. Celiac Disease: Predictors of Compliance With a Gluten-free Diet in Adolescents and Young Adults. *J Ped Gastroenterol Nutr*, 2010; 50: 54-60.
24. Hopman E et al. Nutritional management of the gluten-free diet in young people with celiac disease in The Netherlands. *J Ped Gastroenterol Nutr*, 2006; 43: 102-108.
25. Vahedi K et al. Reliability of antitransglutaminase antibodies as predictors of gluten-free diet compliance in adult celiac disease. *Am J Gastroenterol*, 2003; 98(5): 1079-1087.
26. Mariani P et al. The gluten-free diet: a nutritional risk factor for adolescents with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 1998; 27(5): 519-523.
27. Referenzwerte für die Nährstoffzufuhr. 2000: Deutsche Gesellschaft für Ernährung. Umschau Braus, Frankfurt am Main.
28. Lohiniemi S et al., Gastrointestinal symptoms rating scale in coeliac disease patients on wheat starch-based gluten-free diets. *Scan J Gastroenterol* 2000; 9: 947-949.
29. Thompson T. Thiamin, riboflavin, and niacin contents of the gluten-free diet: Is there cause for concern? *J Am Diet Assoc*, 1999; 99(7): 858-862.
30. Thompson T. Folate, iron, and dietary fiber contents of the gluten-free diet. *J Am Diet Assoc*, 2000; 100(11): 1389-1396.
31. Jans-Ruggli SB, Kenntnisse über Folsäure und Folsäurestatus bei Müttern: Häufige Einnahme von Folsäuresupplementen, aber ungenügende Prävention von Neuralrohrdefekten. In: Eichholzer M, Camenzind-Frey E, Matzke A, Amadò R, Ballmer PE

et al. (eds.). Fünfter Schweizerischer Ernährungsbericht. Bern: Bundesamt für Gesundheit, 2005; 71-85.

32. Hallert C et al. Evidence of poor vitamin status in coeliac patients on a gluten-free diet for 10 years. *Aliment Pharmacol Therap*, 2002; 16(7): 1333-1339.

3. Lebensmittelrecht und Zöliakie

3.1. Zusammenfassungen

Sowohl in der Schweiz wie 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 Produktes rezepturmässig glutenhaltige Zutaten verwendet wurden.

Zusätzlich gilt in der Schweiz – im Gegensatz zur EU – eine Kennzeichnungspflicht für unbeabsichtigte Vermischungen, sofern der Gehalt im Produkt über 20 mg Gluten pro 100 g Trockenmasse liegt oder liegen könnte (Hinweis wie z.B. „Kann Gluten enthalten“). Auf Vermischungen, die unter diesem Wert liegen, darf freiwillig hingewiesen werden (in gleicher Art).

Glutenfreie Speziallebensmittel dürfen höchstens 20 mg Gluten pro 100 g Trockenmasse enthalten. Bei Produkten mit der durchgestrichenen Ähre liegt der Gehalt garantiert 10x tiefer als gesetzlich vorgeschrieben.

Im Rahmen der Harmonisierung des Schweizer Rechts mit europäischem Recht soll die tolerierte Menge an Gluten in Speziallebensmitteln und bei unbeabsichtigten Vermischungen auf 20 mg Gluten pro kg Lebensmittel festgesetzt werden, was einer Verschärfung unseres Rechts gleichkommt. Auch mit den besten Gesetzen und Verordnungen ist es aber nicht möglich, für Allergiker resp. Zöliakie-Betroffene eine 100%-ige Sicherheit zu schaffen.

Food law and coeliac disease

Labelling of allergenic ingredients is mandatory in Switzerland as well as in all EU countries. Grains containing gluten and products derived from them must be declared. Based on the list of ingredients on the packaging, it is therefore possible to identify whether the recipe for the manufacture of a product included ingredients containing gluten.

Additionally, Switzerland – unlike the EU – mandates labelling for accidental mixtures if the gluten content in the product exceeds or could exceed 20 milligrammes per 100 grammes of dry mass (a notice such as “May contain gluten“). Labelling (of the same type) is voluntary on mixtures below this value.

Gluten-free speciality foods may not contain more than 20 milligrammes of gluten per 100 grammes of dry mass. Products with the crossed-out ear of wheat symbol are guaranteed a gluten content that's 10 times lower than the legal limit.

As part of the process of harmonising Swiss law with European law, the tolerated amount of gluten in speciality foods and for accidental mixtures shall be fixed at 20 milligrammes of gluten per kilogramme of food, which amounts to a tightening of the law. But not even the best laws and ordinances can guarantee complete accuracy for people suffering from allergies or coeliac disease.

Droit des denrées alimentaires et cœliaquie

Aussi bien en Suisse que dans tous les états de l'UE, la déclaration des ingrédients allergènes est obligatoire. La présence de céréales contenant du gluten ou de substances fabriquées à partir de celles-ci doit dans tous les cas être signalée. La liste des ingrédients figurant sur les emballages permet donc de déterminer si des éléments contenant du gluten font partie de la recette du produit. De plus, en Suisse – contrairement à l'UE – les risques de contamination involontaire avec des produits contenant du gluten doivent être signalés au cas où la teneur en gluten dépasse ou risque de dépasser 20 mg par 100 g de masse sèche du produit (remarque du genre « peut contenir du gluten »). Si la concentration de gluten due à une contamination involontaire est inférieure à cette limite, la déclaration n'est pas obligatoire (mais elle peut se faire de la même manière que ci-dessus).

Les denrées alimentaires spéciales exemptes de gluten ne doivent pas contenir plus de 20 mg de gluten par 100 g de masse sèche. Dans les produits portant l'épi barré, la teneur en gluten est garantie 10 fois plus basse que ce qui est prescrit par la loi. Dans le cadre de l'harmonisation de la législation suisse avec le droit européen, la quantité de gluten tolérée dans les aliments spéciaux et en cas de contamination involontaire devrait être ramenée à 20 mg de gluten par kg de denrée alimentaire, ce qui représente un durcissement par rapport à notre loi actuelle. Néanmoins, même les lois et les ordonnances les plus strictes ne peuvent pas garantir une sécurité à 100 % aux personnes allergiques ou atteintes de cœliaquie.

Diritto in materia di derrate alimentari e celiachia

In Svizzera come in tutti gli Stati dell'UE vige l'obbligo di dichiarazione per gli ingredienti allergeni. I cereali contenenti glutine e i loro derivati devono essere sempre dichiarati. L'elenco degli ingredienti apposto sull'imballaggio permette di riconoscere se la ricetta di fabbricazione di un prodotto prevede l'impiego d'ingredienti contenenti glutine.

Contrariamente a quanto succede nell'UE, in Svizzera vige inoltre un obbligo di etichettatura per contaminazioni involontarie se il tenore di glutine nel prodotto può o potrebbe essere superiore a 20 mg per 100 g di sostanza secca (l'indicazione potrebbe essere del tipo «Può contenere glutine»). Le indicazioni relative a tenori di glutine inferiori possono essere apposte a titolo volontario (nella stessa forma).

Gli alimenti speciali privi di glutine possono contenere al massimo 20 mg di glutine per 100 g di sostanza secca. Nel caso di prodotti a spiga barrata, il tenore è sicuramente dieci volte inferiore al limite prescritto per legge.

Nel quadro dell'armonizzazione del diritto svizzero a quello europeo, la quantità di glutine tollerata negli alimenti e in caso di contaminazioni involontarie deve essere fissato a 20 mg per kg di prodotto, il che costituisce un inasprimento del nostro diritto. Neanche le migliori leggi e ordinanze consentono tuttavia di garantire al 100 per cento la sicurezza per gli allergici e i celiachici.

3.2. Einleitung

Für Zöliakiebetreffene sind Kenntnisse der lebensmittelrechtlichen Bestimmungen sehr wichtig, denn sie helfen beim Auffinden geeigneter Produkte. Die Kennzeichnungspflicht allergener Zutaten hat das Einkaufen von Lebensmitteln für Zöliakiebetreffene deutlich erleichtert, die Lebensmittelverpackungen sind zu einer wichtigen und verlässlichen Informationsquelle geworden. Das Lebensmittelrecht ist auch für alle Fachleute (Ärzte, Ernährungsberaterinnen), welche Zöliakiebetreffene begleiten, von grosser Bedeutung. Entsprechend sollte diese Thematik in der Aus-, Weiter- und Fortbildung einen festen Platz haben und möglichst praxisnah vermittelt werden. Man muss sich allerdings bewusst sein, dass es auch mit den besten Gesetzen und Verordnungen nicht möglich ist, für Allergiker resp. Zöliakiebetreffene eine 100%-ige-Sicherheit zu schaffen.

3.3. Kennzeichnungspflicht für allergene Zutaten in der Schweiz und in der EU

Sowohl in der Schweiz wie auch in allen Staaten der EU gilt die Kennzeichnungspflicht für allergene Zutaten. Laut der Verordnung des Eidgenössischen Departement des Innern (EDI) über die Kennzeichnung und Anpreisung von Lebensmitteln (LKV) bzw. der in allen EU-Staaten gültigen Richtlinie 2003/89/EG müssen glutenhaltige Getreide und daraus hergestellte Erzeugnisse immer deklariert, d.h. als Zutaten aufgeführt werden, selbst wenn sie nur in kleinsten Mengen zugesetzt werden (1) (2). Anhand der Zutatenliste auf der Verpackung lässt sich somit erkennen, ob für die Herstellung eines Produktes rezepturmässig glutenhaltige Zutaten verwendet wurden. Deklariert wird meist nicht „Gluten“, sondern es werden die glutenhaltigen Getreidesorten genannt. Beispiele: „Weizenmehl“, „Gerstenmalzextrakt“, „Sojasauce (mit Weizen)“ oder „Farbstoff E129 (auf Weizenstärke)“.

Sowohl die Schweiz wie auch die EU kennen Ausnahmen von der Kennzeichnungspflicht: Die Herkunft von Glucosesirup, Dextrose und Maltodextrin muss nicht deklariert werden, selbst wenn diese Zutaten aus glutenhaltigen Rohstoffen gewonnen wurden. Aufgrund des industriellen Verarbeitungsprozesses gelten diese Zutaten als rein und stellen für Zöliakiebetreffene erwiesenermassen kein gesundheitliches Problem dar. Das Gleiche gilt für Getreide, das zur Herstellung von Spirituosen verwendet wird.

Die Kennzeichnungspflicht für allergene Zutaten gilt sinngemäss auch für offen verkaufte Produkte und Gerichte in Restaurationsbetrieben. Das Verkaufs- oder Servicepersonal muss mündlich Auskunft geben können, ob in einem Produkt oder einer Speise glutenhaltige Zutaten enthalten sind.

3.4. Kennzeichnungspflicht für unbeabsichtigte Vermischungen in der Schweiz

Glutenhaltige Zutaten sind in vielen Produktionsbetrieben allgegenwärtig. Innerhalb eines Betriebes – auf den Produktionsanlagen oder bei der Lagerung der Rohmaterialien – kann es zu unbeabsichtigten Verschleppungen von glutenhaltigen Zutaten und damit zu einer „Verunreinigung“ kommen. Derartige Verschleppungen sind in vielen Bereichen der traditionellen und modernen Herstellung von Lebensmitteln schon immer aufgetreten und in manchen Bereichen

nicht zu vermeiden. Besonders „heikel“ diesbezüglich sind Cerealien, Müllereiprodukte (wie Polentamais oder Hirseflocken), Biscuits, Trockensuppen und -saucen. Mit Guter Herstellungspraxis, d.h. mit Richtlinien zur Qualitätssicherung der Produktionsabläufe und -umgebung in der Lebensmittelproduktion, können unbeabsichtigte Vermischungen minimiert werden.

Zusätzlich zur Kennzeichnungspflicht von allergenen Zutaten gilt in der Schweiz eine Kennzeichnungspflicht für unbeabsichtigte Vermischungen. Diese ist ebenfalls in der Verordnung des EDI über die Kennzeichnung und Anpreisung von Lebensmitteln (LKV) festgeschrieben (1). Unbeabsichtigte Vermischungen mit glutenhaltigem Getreide müssen deklariert werden, sofern der Gehalt im Produkt über 10 mg Prolamin (Gliadin) (= 20 mg Gluten) pro 100 g Trockenmasse liegt oder liegen könnte. Dies hat mittels eines entsprechenden Hinweises zu erfolgen, zum Beispiel „kann Gluten enthalten“ (in der erwähnten Verordnung so vorgeschlagen), oder auch „kann Spuren von Gluten enthalten“. Es muss belegt werden können, dass alle im Rahmen der Guten Herstellungspraxis gebotenen Massnahmen ergriffen wurden, um die unbeabsichtigten Vermischungen zu vermeiden oder möglichst gering zu halten. Auf Vermischungen, die unter 10 mg pro 100 g Trockenmasse liegen, darf in gleicher Art freiwillig hingewiesen werden.

Da vom Wortlaut her nicht zwischen einem obligatorischen und einem freiwilligen Hinweis unterschieden werden kann, sind keine Rückschlüsse auf die Grössenordnung der in einem Produkt zu erwartenden Glutenspuren möglich. Insofern sind diese „Kann-Gluten-enthalten-Hinweise“ für Betroffene wenig nützlich.

Das Europäische Lebensmittelrecht kennt keine Kennzeichnungspflicht für unbeabsichtigte Vermischungen von glutenhaltigem Getreide; es gilt lediglich die erwähnte Kennzeichnungspflicht allergener Zutaten. Eine unterlassene Deklaration von Spuren allergener Anteile kann aber empfindliche Konsumenten gesundheitlich gefährden, was zu rechtlichen Konsequenzen im Rahmen der Produkthaftung führen kann. Im Schadensfall setzt sich der Hersteller dem Vorwurf aus, nicht alle erforderlichen und zumutbaren Massnahmen ergriffen zu haben, um Schaden von Konsumenten abzuwenden. Aus diesem Grund sind die Hersteller im EU Raum ebenfalls dazu geneigt, ihre Produkte vorsorglich mit einem „Kann-enthalten-Hinweis“ zu versehen.

Produkte, die aus der EU in die Schweiz importiert werden, sind in der Schweiz nur verkehrsfähig, wenn sie der in der Schweiz geltenden Deklarationspflicht von unbeabsichtigten Vermischungen nachkommen. Dies wird auch so bleiben, obwohl die Schweiz mit der Revision des Bundesgesetzes über die technischen Handelshemmnisse (THG) das sogenannte „Cassis-de-Dijon-Prinzip“ autonom einführen wird (3). Nach Inkrafttreten der Revision und der dazugehörigen Vollzugsverordnung (4) am 1. Juli 2010 können Lebensmittel, die in der EG bzw. im EWR rechtmässig in Verkehr sind, grundsätzlich auch in der Schweiz ohne zusätzliche Kontrollen frei zirkulieren. Im Falle der unbeabsichtigten Vermischungen von allergenen Zutaten wird dieses Prinzip aber nicht zur Anwendung kommen; dieser Punkt ist als Ausnahme aufgeführt.

3.5. Glutenfreie Spezialprodukte in der Schweiz und in der EU

Am 20. Januar 2009 trat in der EU die Verordnung 41/2009/EU – Zusammensetzung und Kennzeichnung von Lebensmitteln, die für Menschen mit einer Glutenunverträglichkeit geeignet sind – in Kraft (5). Sie beruht auf dem entsprechenden Codex-Alimentarius-Standard, d.h. dem weltweit gültigen Standard der Vereinten Nationen (6).

In der EU sind zwei „Stufen“ der Glutenfreiheit definiert:

Glutenfrei dürfen sich alle Produkte nennen, die den Höchstwert von 20 mg Gluten pro kg Lebensmittel einhalten; dies gilt auch für Produkte mit Hafer.

Mit der Bezeichnung *sehr geringer Glutengehalt* dürfen Produkte benannt werden, die zwischen 21 und 100 mg Gluten pro kg Lebensmittel enthalten. Diese Produktkategorie ist für Menschen mit einer geringen Empfindlichkeit gegenüber Gluten gedacht. Es bleibt aber abzuwarten, ob es in der EU überhaupt Lebensmittel für diese Kategorie geben wird.

Nach der derzeit gültigen Schweizerischen Verordnung über Speziallebensmittel (7) dürfen als *glutenfrei* bezeichnete Produkte höchstens 10 mg Prolamin (Gliadin) (= 20 mg Gluten) pro 100 g Trockenmasse enthalten. Im Rahmen der Revision 2010 des Lebensmittelrechts sollen die Bestimmungen für glutenfreie Speziallebensmittel an diejenigen der EU und des Codex alimentarius angeglichen werden. Das bedeutet eine Verschärfung unseres Rechts, zumindest bei Produkten mit hoher Trockenmasse wie Mehl, Corn Flakes etc.; hier wird der Höchstwert zukünftig schätzungsweise zehnfach tiefer liegen als bisher.

Für Fragen zu konkreten Produkten (glutenfreie Spezialprodukte oder andere) sowie produktbezogene Informationen wendet man sich am besten direkt an die Grossverteiler oder Hersteller. Die dazu benötigten Kontaktangaben – Vertriebsadresse und/oder Adresse des Herstellers, häufig auch Infoline-Nummer oder Angabe der Homepage – sind auf der Verpackung zu finden.

3.6. Referenzen

1. Verordnung des EDI über die Kennzeichnung und Anpreisung von Lebensmitteln vom 23. November 2005 (Stand 1. April 2010) 817.022.21. Eidgenössisches Departement des Inneren
<http://www.admin.ch/ch/d/sr/8/817.022.21.de.pdf>. (überprüft 24.6.2010)
2. RICHTLINIE 2003/89/EG DES EUROPÄISCHEN PARLAMENTS UND DES RATES vom 10. November 2003 zur Änderung der Richtlinie 2000/13/EG hinsichtlich der Angabe der in Lebensmitteln enthaltenen Zutaten
http://ec.europa.eu/food/food/labellingnutrition/foodlabelling/fl_com2003-89_de.pdf.
(überprüft 24.6.2010)
3. Bundesgesetz über die technischen Handelshemmnisse (THG), Änderung vom 12. Juni 2009 (Revisionstext)
<http://www.admin.ch/ch/d/sr/9/946.51.de.pdf>. (überprüft 24.6.2010)

4. Verordnung über das Inverkehrbringen von nach ausländischen technischen Vorschriften hergestellten Produkten (VIPaV)
<http://www.admin.ch/ch/d/sr/9/946.513.8.de.pdf>. (überprüft 24.6.2010)
5. Verordnung (EG) Nr. 41/2009 der Kommission vom 20. Januar 2009 zur Zusammensetzung und Kennzeichnung von Lebensmitteln, die für Menschen mit einer Glutenunverträglichkeit geeignet sind
<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2009:016:0003:0005:DE:PDF>.
(überprüft 24.6.2010)
Berichtigung der Verordnung (EG) Nr. 41/2009 der Kommission vom 20. Januar 2009 zur Zusammensetzung und Kennzeichnung von Lebensmitteln, die für Menschen mit einer Glutenunverträglichkeit geeignet sind
<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2009:171:0048:0048:DE:PDF>.
(überprüft 24.6.2010)
6. CODEX STANDARD FOR FOODS FOR SPECIAL DIETARY USE FOR PERSONS INTOLERANT TO GLUTEN – CODEX STAN 118 – 1979
www.codexalimentarius.net/download/standards/291/cxs_118e.pdf. (überprüft 24.6.2010)
7. Verordnung des EDI vom 23. November 2005 über Speziallebensmittel (Stand 1. April 2010)
817.022.104 Eidgenössisches Departement den Innern.
<http://www.admin.ch/ch/d/sr/8/817.022.104.de.pdf>. (überprüft 24.6.2010)

4. Leben mit Zöliakie in der Schweiz

4.1. Zusammenfassungen

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 eine Möglichkeit für Akteure, auf vielen Gebieten Verbesserungen zugunsten von Zöliakiebetroffenen umzusetzen.

Eine wichtige Rolle für Menschen mit Zöliakie spielen die Medizin (rechtzeitige Diagnose, klare Informationen zum Krankheitsbild, Verlaufskontrollen), die Ernährungsberatung und Patientenorganisation (Zöliakiegesellschaften). Gleichzeitig ist das Angebot an geeigneten, wohlschmeckenden und gut verfügbaren glutenfreien Nahrungsmitteln essentiell: die Angebotssituation hat sich in den letzten 10 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 nun zwar aufwendiger, aber doch gut umzusetzen ist. Die Einschränkungen und Anforderungen einer glutenfreien Ernährung werden vor allem bei der Ausserhausverpflegung und in bestimmten Lebenssituationen deutlich: wie Kantine, Restaurant, Schullager oder Ferien.

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, aber gleichzeitig 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 etc.) der Zöliakiebetroffene tragen muss.

Living with coeliac disease in Switzerland

For the affected, life with coeliac disease entails implementing an ostensibly simple therapy – the consistent and lifelong avoidance of the disease-causing substance gluten in foods – in each and every situation. This patient-controlled therapy represents a substantial challenge for those affected, but it is also an opportunity for the respective stakeholders to improve coeliac disease patients' conditions in many areas.

The medical science (timely diagnosis, clear information regarding the clinical picture, follow-up examinations), nutritional counselling and patient organisations (coeliac associations) all play an important part for coeliac disease patients. At the same time, a selection of appropriate, tasty and readily available gluten-free foods is essential – the supply situation has markedly improved in the

past 10 years. Once patients get used to their new, gluten-free life, they realise that whilst an in-house gluten-free diet may be more time-consuming, it is nevertheless practicable. The limitations and requirements of a gluten-free diet become apparent primarily when eating out and in specific situations: in the office canteen, in a restaurant, at camp or on holidays.

Many persons affected by coeliac disease develop a positive outlook and a hands-on approach towards their special situation, along the lines of “Now I know my situation, I know what I need to do to get healthy and stay healthy, with a good quality of life”. At the same time the coeliac disease patient realises that he moves in a societal context which on one hand greatly values personal responsibility and prevention in health matters but on the other doesn't recognise the enormous preventive effort the individual has to make in terms of a gluten-free diet, nor the additional pressures (costs of a gluten-free nutrition, refusal of additional coverage by health and life insurance companies, etc.) he faces.

Vivre avec la maladie cœliaque en Suisse

Pour les personnes concernées, vivre avec la maladie cœliaque implique une thérapie simple de prime abord – le renoncement systématique et à vie à la substance qui provoque la maladie, le gluten – au quotidien et dans toutes les situations. Cette thérapie pilotée par les patients leur pose un grand défi et en même temps permet aux acteurs concernés de prendre des mesures d'amélioration en faveur des personnes cœliaques.

La médecine (diagnostic à temps, informations claires sur le tableau clinique, contrôle de suivi), les conseils diététiques et les organisations de patients (associations de la cœliakie) jouent un rôle important pour les malades. Parallèlement, l'offre en produits sans gluten appropriés, ayant bon goût et aisément disponibles est essentielle ; la situation a remarquablement évolué de manière positive ces dix dernières années. Une fois que la personne concernée s'est habituée à sa nouvelle vie sans gluten, elle constate que son régime est certes plus coûteux mais facilement applicable dans son environnement familial. Les contraintes et les exigences se posent surtout lorsque l'on prend ses repas à l'extérieur et dans certains endroits comme les cantines, les restaurants, les camps scolaires ou les vacances.

Beaucoup de personnes concernées ont un regard positif sur la question et une approche active de leur « particularité » dans le sens de : « Maintenant je sais ce que j'ai et ce que je peux faire pour recouvrer la santé et rester en bonne santé avec une bonne qualité de vie ». Simultanément elles constatent qu'elles évoluent dans un contexte social qui accorde certes une grande importance à la responsabilisation et à la prévention en matière de santé, mais ne reconnaissent pas l'effort individuel consenti par les personnes qui suivent un régime sans gluten ni leurs contraintes (coûts supplémentaires, renoncement aux assurances complémentaires et aux assurances vie, etc.).

Vivere con la celiachia in Svizzera

Per le persone affette da celiachia, convivere con la malattia significa applicare in ogni situazione della vita quotidiana una semplice terapia: seguire sistematicamente e per tutta la vita un'alimentazione priva di glutine, la sostanza che provoca la malattia. Questa terapia, condotta dal paziente stesso, costituisce una grossa sfida per gli interessati e al contempo permette agli attori di realizzare dei miglioramenti a favore dei celiachici in tanti settori.

La medicina (diagnosi tempestiva, informazioni chiare sul quadro clinico, controlli del decorso), la consulenza dietetica e le organizzazioni di pazienti (società di celiachici) svolgono un ruolo importante per le persone affette da celiachia. Parallelamente è essenziale un'offerta di derrate alimentari adeguate prive di glutine, di buon sapore e di facile accesso. In questo settore, negli ultimi dieci anni si sono potuti osservare importanti miglioramenti. Una volta abituatosi a una nuova vita senza glutine, il paziente constata che il rispetto di questa dieta è sì più impegnativo ma quanto meno realizzabile. Le difficoltà dettate dalle limitazioni e dalle prescrizioni che una tale dieta comporta emergono soprattutto nei pasti fuori casa e in determinate situazioni, come in mensa, al ristorante, nei campi scolastici o in vacanza.

Numerosi pazienti sviluppano un'ottica positiva e una gestione attiva della loro peculiarità, assumendo l'atteggiamento di chi afferma: «Ora so cosa devo e posso fare per guarire e rimanere sano, pur mantenendo un'elevata qualità di vita». Al contempo il paziente constata che si muove in un contesto sociale il quale, pur attribuendo un grande valore alla responsabilità propria e alla prevenzione in materia di salute, non riconosce l'enorme sforzo individuale necessario per seguire una dieta priva di glutine e gli oneri supplementari (maggiori costi per l'alimentazione, domande respinte di affiliazioni ad assicurazioni complementari e sulla vita, ecc.) che deve sopportare la persona affetta da celiachia.

4.2. Zöliakiebetreffene in der Schweiz und ihr Umfeld

Einleitung

Es existiert wohl neben der Zöliakie in der Medizin keine andere Krankheit, deren Therapie – nämlich die strikte und lebenslange glutenfreie Ernährung – ausschliesslich patientengesteuert ist. Aus diesem Grund ist Wissensvermittlung, Motivation und Information für Zöliakiebetreffene essentiell. 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 Fachleute (Medizin, Lebensmittelhersteller, Gastronomen etc.) 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 AO ECS (www.aoecs.org).

In der Schweiz gibt es drei Zöliakiegesellschaften, welche unter dem „Verband Zöliakie Schweiz“ zusammengeschlossen sind:

- IG Zöliakie der Deutschen Schweiz, Basel (gegründet 1975)
- Association Suisse Romande de la Cœliakie, 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. 1'000 Besucher)
- alle zwei Jahre: Informationsveranstaltung für neudiagnostizierte Zöliakiebetreffene
- Zöliakieclub: Aktivitäten für 18-30 Jährige

Die Rolle von Medizin und Forschung

Trotz verbesserter Diagnostik gilt Zöliakie nach wie vor als unterdiagnostizierte Erkrankung (möglicherweise sind von zehn Betroffenen erst zwei 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.

Forschung zu Zöliakie geschieht in der Schweiz derzeit nur punktuell und ist nicht koordiniert. Sie findet auch wenig finanzielle Unterstützung seitens der Industrie.

Wir wissen u.a. nicht genau, wie viele Personen in der Schweiz von Zöliakie betroffen sind und wie z.B. 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 Sache der dipl. Ernährungsberater/innen FH/HF. Diese muss über genügend spezifische Fachkenntnisse in Praxis und Theorie zur Zöliakie verfügen und arbeitet eng mit dem behandelnden Arzt zusammen.

Üblicherweise verordnet der behandelnde Arzt nach Diagnosestellung drei bis sechs Beratungstermine 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 z.B. Diabetes mellitus, Adipositas, Obstipation

4.3. Zöliakiebetreffene beim Lebensmitteleinkauf und der Ausserhausverpflegung

Von Natur aus glutenfreie Getreide

Mit der Diagnose Zöliakie fallen eine ganze Palette von Grundnahrungsmitteln sowie viele Produkte, die Anteile von glutenhaltigem Getreide enthalten, weg. Man würde vordergründig annehmen, dass dieser Ausfall mit glutenfreien 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 gesehen. Wir raten Zöliakiebetreffenen die von Natur aus glutenfreien Getreide nur von Anbietern zu beziehen, welche 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)
- Quinoa und Amaranth (im Rahmen von Entwicklungsförderung und Fair Trade Produktion werden diese Produkte oft direkt 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 Vertriebskanäle stieg stetig. Anfangs 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.

Zutatendecklaration 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 etc. glutenhaltige Zutaten darstellen.

Glutenhaltige Zutaten und alle anderen Zutaten, die bei der Herstellung eines Produktes verwendet werden, werden in mengenmässig absteigender Reihenfolge deklariert.

Erst das Studium der klein gedruckten Zutatenliste bringt ans Licht, ob ein Produkt für einen Zöliakiebetreffenden geeignet oder nicht geeignet ist.

Immer häufiger findet man auf den Produkten den Hinweis „Kann Gluten enthalten“, welcher 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 zum diesem Thema finden sich im Kapitel „Lebensmittelrecht und Zöliakie“.

Eingetragenes Warenzeichen „Glutenfrei-Symbol“

Das „Glutenfrei-Symbol“ (durchgestrichene Ähre in Kreis) zeichnet glutenfreie Spezialprodukte aus. Inhaberin vom Warenzeichen 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 zehn 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 u.a. regelmässige Glutenanalysen. Bei Produkten mit der durchgestrichenen Ähre (siehe Abb. 1) liegt der Gehalt an Gluten 10x tiefer als heute gesetzlich gefordert, d.h. garantiert unter 1 mg Gliadin (= 2 mg Gluten) pro 100 g Trockenmasse.



Abb. 1: Glutenfrei-Symbol.

Die IG Zöliakie hat bei den Lizenzgebühren für die Nutzung vom Glutenfrei-Symbol bewusst keine umsatzabhängigen Abgaben festgelegt, sondern möglichst niedrige Sätze, welche 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 Ausserhausverpflegung 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 den Spezialwünschen aus Nichtwissen in die Ecke „Diät-Spleen“ einordnet und somit der Küche nicht weitergibt, dass auch jede Kontamination mit Mehlstaub oder Brösmeli 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 Menus listen oder in denen das Personal den Begriff „glutenfrei“ versteht und passende Menuvorschläge machen kann.

Leider machen Betroffene auch heute noch die Erfahrung, dass auch in Institutionen (Spitäler, Alters- und Pflegeheime etc.), insbesondere 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 etc. nicht vorgesehen. Das bedeutet, dass sich die Eltern in jeder neuen Lebenssituation ihrer Kinder wieder für die glutenfreie Ernährung einsetzen müssen, also sensibilisieren, informieren, kontrollieren etc.

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 Menus anbieten, entschied sich die Tessiner Zöliakiegesellschaft zu einer Zusammenarbeit mit den Tessiner Restaurateuren und der GASTROSUISSE. Es wurde ein Kurs (je ein Modul Praxis im Betrieb und Theorie) zur Schulung der Wirte und Köche erarbeitet mit dem Ziel, glutenfreie Gerichte anbieten zu können. Die willigen Restaurateure haben nach dem Absolvieren des Kurses eine freiwillige Absichtserklärung unterschrieben, in welcher sie sich verpflichten, glutenfreie Menus 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 Zöliakiebetreffende aus der angegebenen Zusammensetzung eines Medikamentes nicht ersehen, ob allenfalls Weizenstärke enthalten ist, und sie müssen diesbezüglich beim Hersteller nachfragen. Im Jahre 2006 wurde vom Nationalrat ein Postulat angenommen, welches 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 Postulat wird in die ordentliche Revision des Heilmittelgesetzes (2. Etappe) einfließen; ein Gesetzesentwurf wird 2011 dem Parlament unterbreitet.

4.4. 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, währenddessen die entsprechenden Produkte in der glutenfreien

Variante drei bis sieben Mal so viel kosten (Abb. 2). Diese Preiserhebung wurde im Februar 2008 durchgeführt und zeigte durchschnittliche Mehrkosten für die glutenfreie Ernährung von Fr. 175.- 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.

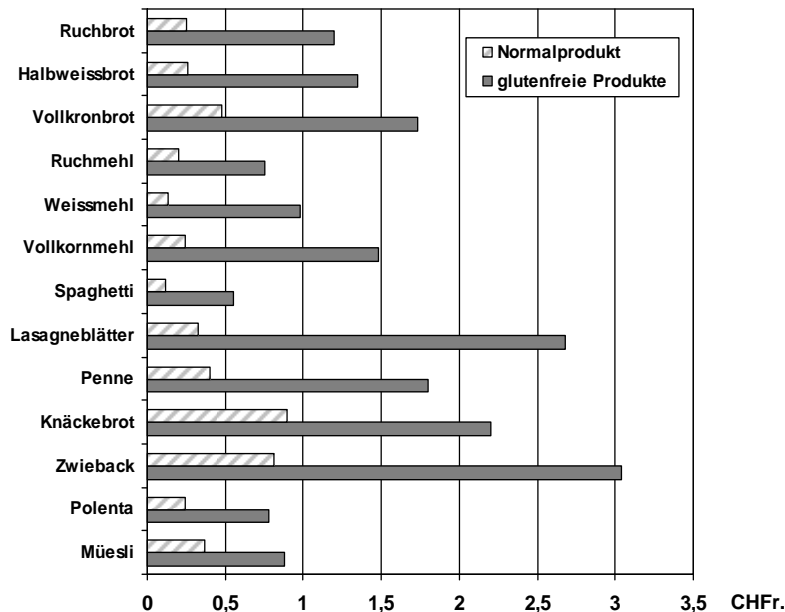


Abb. 2: Normalprodukte vs. glutenfreie Produkte, Preise pro 100 g. Die Preise wurden im Januar 2008 bei Grossverteilern und in Reformhäusern bzw. Onlineshops erhoben (1).

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

- Kinder/Jugendliche: IV Beiträge (Diätzuschüsse) 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 Pauschale von Fr. 2'100.- jährlich für die Mehrkosten der glutenfreien Ernährung festgeschrieben. Jetzt ist es an den Ämtern selbst, einen individuellen Betrag festzusetzen, was für Betroffene oftmals zu einer zeitaufwendigen und anspruchsvollen Kostennachweispflicht für jeden einzelnen Posten ihres Ernährungsplanes führt. Die IG Zöliakie betrachtet dies für beide Seiten als keine praxistaugliche Lösung.

Glutenfrei einkaufen (Studium Zutatendeklarationen, spezielle Bezugsquellen, längere Einkaufswege, Portospesen etc.) und Kochen (Bevorzugung von unverarbeiteten Frischprodukten etc.) bedingen nebst dem erhöhten finanziellen Aufwand auch einen zusätzlichen Zeitbedarf.

Zöliakie in der Steuererklärung

In der Steuererklärung kann in der Regel – vorbehaltlich einzelner kantonaler Sonderregelungen – eine Pauschale von Fr. 2'500.- für die Mehrkosten der glutenfreien Ernährung in der Rubrik „Selbst getragene Krankheits- und Gesundheitskosten“ geltend gemacht werden. Unterschreitet dieser Betrag 5% 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 Fr. 50'000.- kein Abzug mehr gemacht werden.

Invalidenversicherung

Im IV Reglement ist die 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 dazu auch Abschnitt „Mehrkosten – wenn Weglassen teuer wird“.

Zöliakiebetreffene und Militärdienst

Heute sieht die IG Zöliakie eine wachsende Gruppe junger zöliakiebetreffener 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 Zöliakiebetreffene gesucht werden, analog zu anderen chronischen Erkrankungen wie z.B. 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.

4.5. Referenzen

1. Lenherr U. Zusammenstellung „Zusätzliche Kosten für die glutenfreie Ernährung bei Zöliakie“, Februar 2008, zu beziehen bei der IG Zöliakie.
2. West J, Logan RF, Smith CJ, Hubbard RB, Card TR. Malignancy and mortality in people with coeliac disease: population based cohort study. BMJ 2004; 329(7468):716-719.

Weiterführende Informationen

Verband Zöliakie Schweiz mit:

IG Zöliakie der Deutschen Schweiz

www.zoeliakie.ch

Erhältlich sind u.a. Merkblätter (z.B. „IV Beiträge“, „Abzugsmöglichkeiten Steuern“, „Gastronomie“) oder das Sonderheft „Zöliakie“ 2008.

Association Suisse Romande de la Coeliakie

www.coeliakie.ch

Gruppo Celiachia della Svizzera Italiana

www.celiachia.ch

Vereinigung der Europäischen Zöliakiegesellschaften (Association of European Coeliac Societies AOCS)

www.aoecs.org