



Hand in
Hand mit
Zöliakie

Besuchen Sie die Website von CD SKILLS (Donau Transnational Programme) und bleiben Sie informiert:

<http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills>

Unsere E-Learning-Tools für Patienten und medizinisches Fachpersonal sind verfügbar unter:

www.celiacfacts.eu

Das Projekt CD SKILLS (DTP 571) wird durch das Interreg Danube Transnational Programme kofinanziert.

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Univerzitetna knjižnica Maribor

616.341-008.6(035)(0.034.2)

A GUIDE to living with celiac disease
[Elektronski vir] / [authors Jernej Dolinšek ...
[et al.] ; editors Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik]. -
E-priročnik. - Maribor : Municipality, 2021

Način dostopa (URL): <http://www.interreg-danube.eu/approved-projects/cd-skills/outputs>

ISBN 978-961-95378-1-7 (PDF)
COBISS.SI-ID 66435843

Autor*innen: Jernej Dolinšek, Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik, Tomaž Krenčnik, Martina Klemenak, Marija Aja Kocuvan Mijatov, Simona Ornik, Majda Jurše, Jernej Vidmar, Ilma Korponay-Szabo, Goran Palčevski, Marina Milinović, Igor Dovnik, Judit Gyimesi Gallisz, Peter Szitanyi, Marcela Floriankova, Kaja Krajnc, Alina Stanescu Popp, Otilia Man, Ida Čarnohorski, Zrinjka Mišak, Maja Piskernik, Maria Luisa Mearin, Margreet Wessels, Nataša Dragutinović, Vesna Pavkov, Almuthe Christina Hauer, Mirela Markovič.

Herausgeberinnen: Jasmina Dolinšek, Petra Rižnik

Lektorat: Tina Kamhi Trop

Verleger: Magistrat Maribor, 2021

Design: Studio 8

Zöliakie im Brennpunkt

Zöliakie ist eine systemische Autoimmunerkrankung, die durch die Aufnahme von Gluten und verwandten Proteinbestandteilen, die in Weizen, Roggen und in Gerste vorkommen, bei genetisch prädisponierten Personen verursacht wird. Sie stellt eine der häufigsten chronischen Krankheiten bei Kindern und Erwachsenen dar und betrifft etwa 1 % der europäischen Bevölkerung. Bei vielen Patient*innen

Zöliakie ist eine komplexe Erkrankung, die eng mit HLA-DQ2- oder DQ8-Haplotypen und spezifischen immunologischen und umweltbedingten Faktoren in Verbindung gebracht wird. Bei Zöliakiepatient*innen löst die Aufnahme von Gluten eine chronische Schädigung des Dünndarms aus. Als Folge der morphologischen Veränderungen der Darmschleimhaut wird diese in ihrer Funktion geschwächt und zeigt typische Malabsorptionssymptome. Die charakteristischen klinischen Symptome der Erkrankung, wie Durchfall und Malabsorptionssyndrom, stellen heutzutage allerdings nicht mehr die häufigsten Erkrankungsformen dar. Es sind die atypischen und stillen Formen der Erkrankung, die immer öfter auftreten. Anhand des klinischen Bildes lassen sich Zöliakiepatient*innen in zwei Gruppen einteilen: jene mit symptomatischer und jene mit asymptomatischer Zöliakie. Die symptomatische Zöliakie äußert sich durch gastrointestinale oder extraintestinale Symptome und Krankheitszeichen. Bei Patient*innen mit asymptomatischer oder stiller Zöliakie werden für die Zöliakie charakteristische Veränderungen der Darmschleimhaut festgestellt, obwohl die Patient*innen klinisch asymptomatisch zu sein scheinen. Eine Zöliakie wird in erster Linie

anhand des klinischen Bildes vermutet. Die endgültige Diagnose beruht jedoch immer auf dem Vorhandensein einer spezifischen reversiblen Immunreaktion und bei der Mehrzahl der Patient*innen auch auf dem Nachweis histologischer Veränderungen des Dünndarms. In manchen Fällen kann die Diagnose auch ohne Darmbiopsie gestellt werden. Es ist wichtig, dass die Patient*innen nicht mit einer glutenfreien Diät beginnen, bevor die endgültige Diagnose bestätigt wurde. Die einzige Möglichkeit, eine Zöliakie zu behandeln, besteht in einer sehr strengen, lebenslangen glutenfreien Diät, die das Krankheitsbild verbessert, den spezifischen Antikörperspiegel normalisiert und die geschädigte Darmschleimhaut wiederherstellt. Die Einhaltung einer strikten Diät ist auch die einzige Möglichkeit, die Entwicklung von schwerwiegenden Langzeitfolgen der Krankheit zu verhindern. Eine unzureichende Einhaltung der glutenfreien Diät stellt den wichtigsten Risikofaktor für langfristige Komplikationen dar.

Haferprotein ist nicht mit Gluten verwandt, aber manchmal kann es zu Verunreinigungen während des Transports kommen!



*Der Zöliakie-Eisberg ist riesig und repräsentiert 1% der Gesamtbevölkerung. Allerdings wird nur bei einem kleinen Teil dieser Patient*innen eine Zöliakie erkannt, was der Spitze des Eisbergs entspricht. Diverse Daten zeigen, dass nur 10 % der Patient*innen aufgrund von Symptomen und Krankheitszeichen erkannt werden, während 90 % über einen längeren Zeitraum undiagnostiziert bleiben. Die Größe des sich unter Wasser befindlichen Teils des Eisbergs hängt sehr stark vom Bewusstsein der Patient*innen, dem Wissen des medizinischen Fachpersonals und der Verfügbarkeit von zuverlässigen Diagnoseinstrumenten ab.*

Symptome



RISIKOGRUPPEN

Verwandte ersten Grades von Zöliakiepatient*innen

- Typ-1-Diabetes

- Immunglobulin-A-Mangel

- Autoimmunthyreoiditis

- Down-Syndrom

- Turner-Syndrom

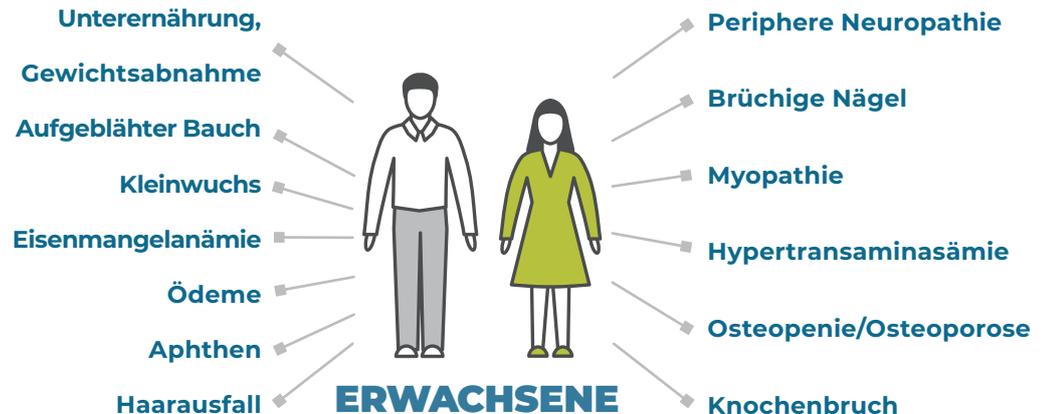
- Williams-Syndrom

QUESTIONNAIRE - if you want to test your knowledge about celiac disease, please contact the lead partner.

Signs

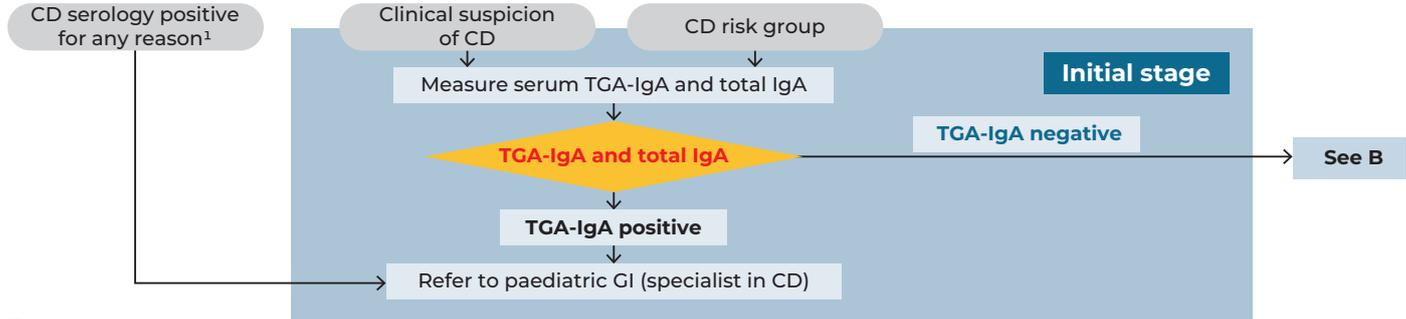
KOMPLIKATIONEN

- Osteoporose
-
- Autoimmunerkrankungen
-
- Gynäkologische Erkrankungen
-
- Bluterkrankungen
-
- Neurologische Erkrankungen
-
- Psychiatrische Erkrankungen
-
- Bösartiges Lymphom des Dünndarms



Diagnosing coeliac disease

A.



B.

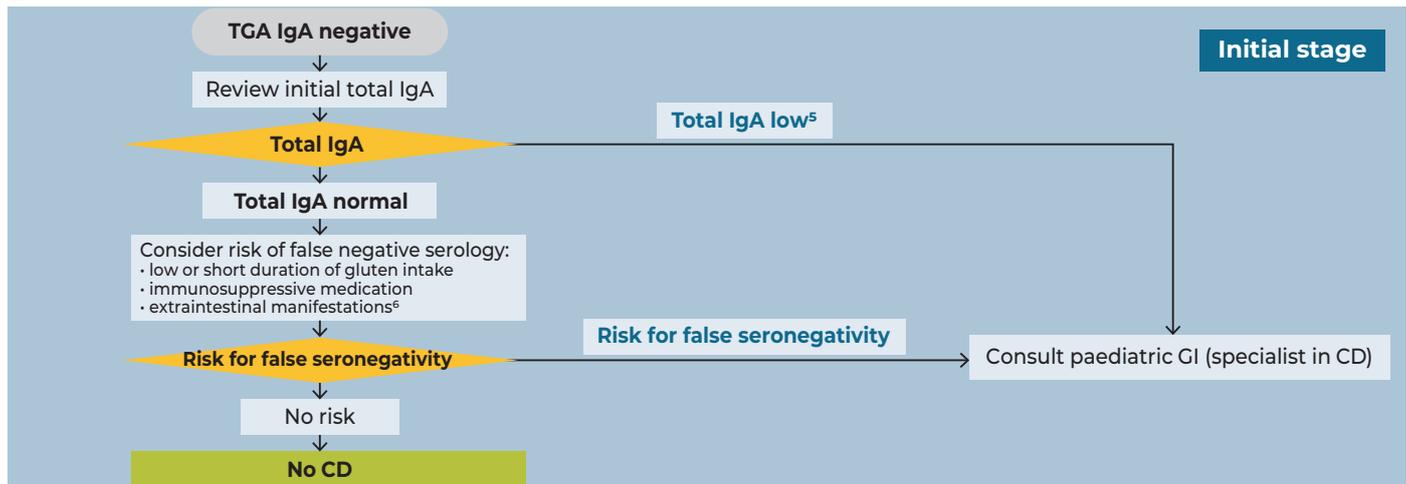
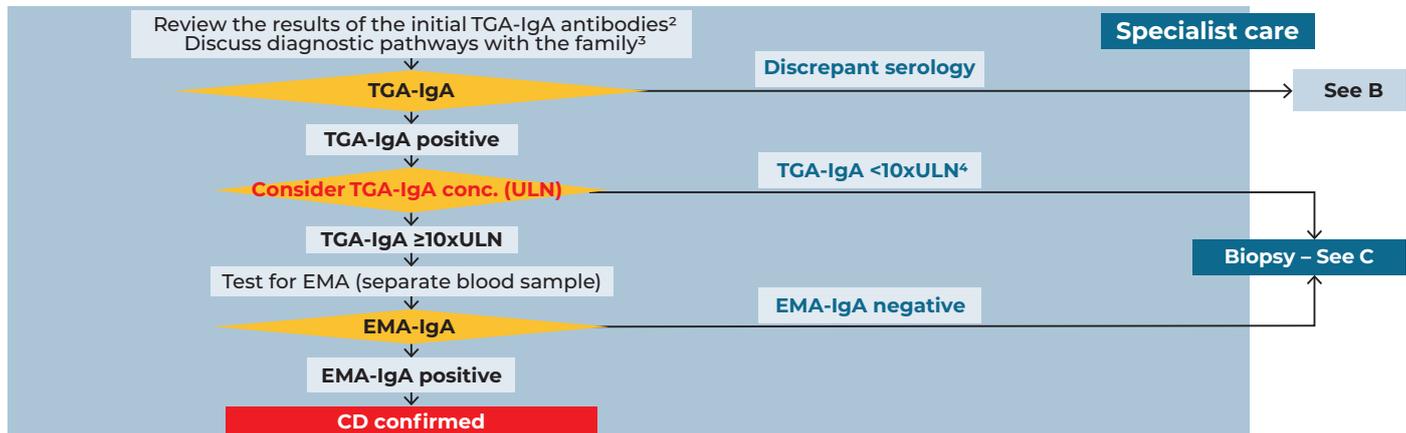
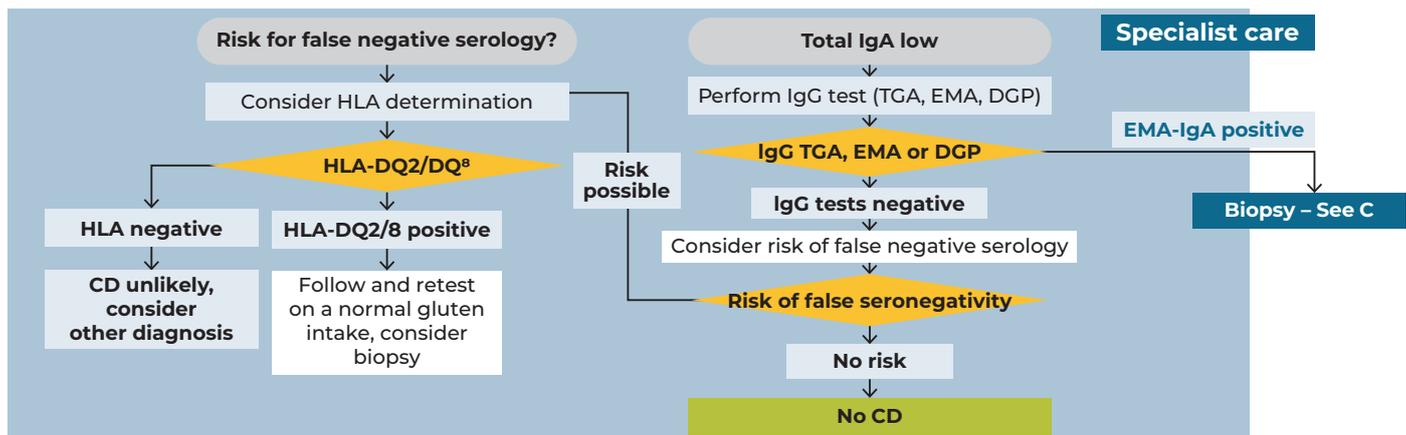


Figure 1. Diagnostic approach in children and adolescents with CD – initial care (A, B) (Husby et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2020).

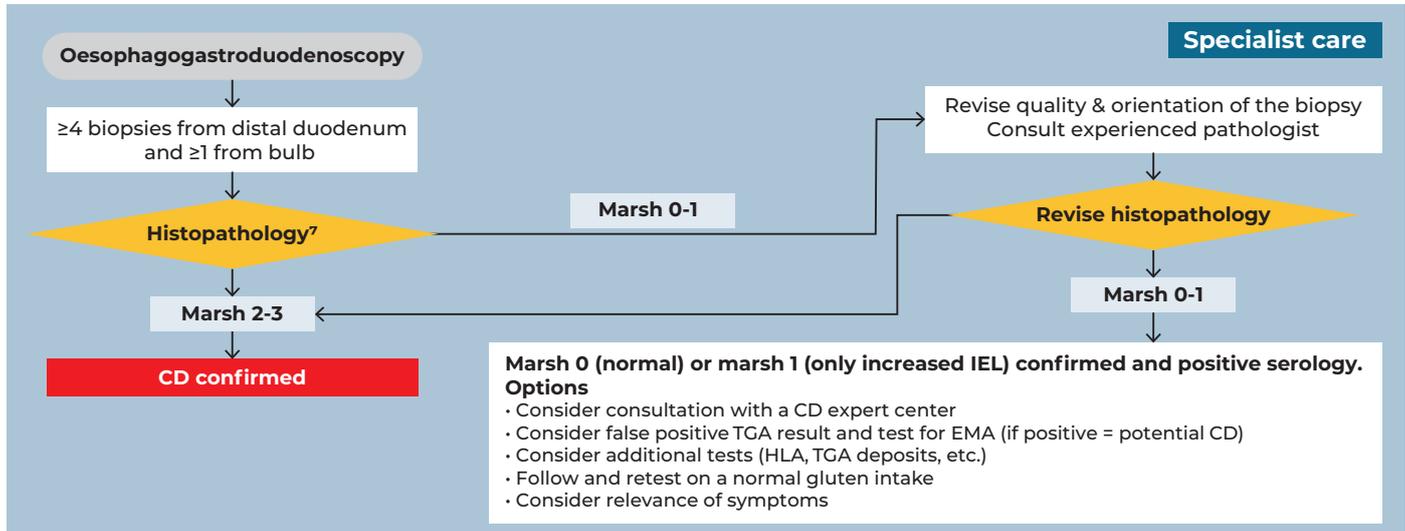
A.



B.



C.



Footnotes

1. Other than TGA-IgA, including point-of-care tests (POCT) and DGP.
2. Check the value also in relation to the cut-off and repeat the test if questionable or borderline. No need to retest if done with validated assay with calibration curve. Test with conventional TGA-IgA test if positive POCT and TGA has not been measured quantitatively.
3. Convey the message that the diagnosis of coeliac disease with or without biopsy confirms the need for a lifelong gluten-free diet and that re-evaluation after introduction of the diet would need prolonged re-exposure to gluten with a series of further investigations.
4. If TGA-IgA is only borderline positive confirm sufficient gluten intake and consider re-testing of TGA-IgA and EMA.
5. Low for age or <0.2 g/l above the age of 3 years.
6. For example, dermatitis herpetiformis, in which serology is frequently negative.
7. The cut-off for normal numbers of IEL is >25 cells/100 enterocytes.

Figure 2. Diagnostic approach in children and adolescents with CD – specialist care (A, B, C) (Husby et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2020).

Zöliakie und Einhaltung der Diät

Die Zöliakie wird mit einer glutenfreien Diät behandelt. Diese Diät stellt die geschädigte Darmschleimhaut wieder her und bessert bei den meisten Patient*innen die Symptome. Da die Diät sehr strikt eingehalten werden muss und Gluten in vielen Arten von Lebensmitteln und Nichtlebensmitteln (Non Foods) enthalten sein kann, sollte gleich nach der Diagnose eine Überweisung an eine*n auf Zöliakie spezialisierte*n Ernährungsberater*in erfolgen.

Die glutenfreie Diät kann schwierig zu befolgen sein und zu sozialen Einschränkungen führen, da man Angst hat, außerhalb des eigenen Haushalts mit Gluten in Berührung zu kommen. Es ist bekannt, dass die Einhaltung der Diät von Patient*in zu Patient*in unterschiedlich ist, wobei die Nichteinhaltung (Non Compliance) bei Kindern und Jugendlichen zwischen 25–50 % liegt. Eine beabsichtigte und unbeabsichtigte Glutenaufnahme kann verschiedene Ursachen haben.

Eine unbeabsichtigte Aufnahme ist meist auf eine Kreuzkontamination während der Nahrungszubereitung oder bei Mahlzeiten mit anderen Personen, die gleichzeitig Gluten essen, zurückzuführen. Sie kann auch auf eine unzureichende Kennzeichnung von Lebensmitteln oder das unzureichende Lesen dieser Produktkennzeichnungen zurückzuführen sein. Eine absichtliche Glutenaufnahme tritt eher bei Patient*innen auf, die beim Verzehr von Gluten keine Symptome zeigen. Sie kann auch in der Adoleszenz auftreten, wobei Gruppendruck und Risikoverhalten zu Diätübertretungen führen. Ebenso bekannt ist, dass der Übergang von der Kindheit zum Erwachsenenalter zu einer erhöhten Non Compliance führt – möglicherweise aufgrund mangelnder medizinischer Betreuung, da viele Patient*innen noch vor den Nachuntersuchungen oder auf dem Weg dorthin „verloren gehen“.

Bei den meisten Patient*innen wird die Diättreue durch den*die Arzt*Ärztin oder eine*n Diätassistent*in während der Nachsorgeuntersuchung bewertet. Die derzeit allgemein gültige, beste Methode dafür ist die Überprüfung der Diät in Kombination mit Labortests zur Messung der zöliakiespezifischen Antikörper. Es ist bekannt, dass diese Antikörper bei einer glutenfreien Diät



immer weiter abnehmen, wobei es normalerweise 12 bis 24 Monate dauert, bis sie vollständig verschwinden. Man sollte sich nicht allein auf Bluttests verlassen, da diese nicht empfindlich genug sind, um Diätverstöße bei Kindern mit Zöliakie zu erkennen. Anstelle der zeitaufwändigen Ernährungsüberprüfungen wurden kurze Fragebögen entwickelt, die aber leider nicht alle Diätüberschreitungen erkennen. Ein vielversprechendes neues Werkzeug ist der Nachweis von immunogenen Gliadinpeptiden (den sogenannten GIPs). Wird Gluten aufgenommen, wird es über den Stuhl oder Urin ausgeschieden und kann gemessen werden. GIPs könnten z. B. bei Patient*innen mit rückläufigen, aber nach 2 Jahren immer noch positiven Zöliakie-Antikörpern oder bei Patient*innen, die ihre eigene Ernährung in Frage stellen oder trotz glutenfreier Ernährung weiterhin Beschwerden haben, hilfreich sein. Ob GIPs in der täglichen Praxis nützlich sein werden, hängt jedoch von weiteren Untersuchungen über das Verhältnis zwischen der Menge und der Zeit zwischen aufgenommener und ausgeschiedenem Gluten im Stuhl/Urin ab.

Sekundärprävention der Zöliakie durch Frühdiagnose

Die Zöliakie ist eine häufige Erkrankung. Forschungsdaten zeigen, dass etwa ein Prozent der Allgemeinbevölkerung von Zöliakie betroffen ist.

Das bedeutet, dass allein in der Europäischen Union mindestens 5 Millionen Menschen an Zöliakie leiden. In den Statistiken über die Anzahl der Diagnosen spiegelt sich dies jedoch nicht wider. Epidemiologische Daten zeigen, dass auf jedes Kind mit diagnostizierter Zöliakie mindestens sieben nicht diagnostizierte Kinder kommen. Hinzu kommt, dass die Diagnose Zöliakie oft zu spät gestellt wird und viele Patient*innen von einer Verzögerung der Diagnose berichten, die sich über Jahre hinziehen kann. Dies alles führt dazu, dass eine große Anzahl von Menschen mit nicht diagnostizierter und damit unbehandelter Zöliakie lebt.

Eine unbehandelte Zöliakie führt zu ernsthaften gesundheitlichen Problemen. Dies zeigt unter anderem die Auswertung der Daten von sechsjährigen Kindern aus der Allgemeinbevölkerung, die am Projekt „Generation Rotterdam“ teilgenommen haben. Eine nicht diagnostizierte und damit unbehandelte Zöliakie führte bei diesen Kindern zu Osteopenie, Wachstumsverzögerung, emotionalen Problemen, Aufmerksamkeits- und Verhaltensstörungen. Bei schwangeren Frauen führte eine nicht diagnostizierte Zöliakie zu einem verminderten Wachstum des Fötus und einem geringen Geburtsgewicht des Kindes.

Warum wird die Diagnose Zöliakie nicht gestellt?

Das Problem bei der Diagnose ist, dass Zöliakiepatient*innen mit einer großen Bandbreite unterschiedlicher Symptome und Anzeichen zu ihrem*ihrer Arzt*Ärztin kommen. Das klinische Bild der Zöliakie ist sehr variabel und oft schwer

zu erkennen. Erstens können gastrointestinale Symptome auftreten, wie chronische Bauchschmerzen oder Durchfall, ein aufgeblähter Bauch, Gewichtsverlust und ein schlechtes Wachstum bei Kindern. Zweitens kann sich die Krankheit mit extraabdominellen Symptomen manifestieren, zum Beispiel mit Gelenkschmerzen, neurologischen Störungen, Osteoporose oder Anämie. Drittens gibt es Patient*innen, die unspezifische Symptome haben, wie z. B. chronische Müdigkeit. Außerdem kann die Zöliakie asymptomatisch sein. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es nicht einfach ist, eine klinische Diagnose der Zöliakie zu stellen, und dass der*die Arzt*Ärztin viele Symptome und Krankheitsanzeichen kennen muss, die mit der Zöliakie in Verbindung gebracht werden können.

Diagnose der Zöliakie: Biomarker im Serum und Bluttests

Das Vorhandensein spezifischer Antikörper im Blut und Serum von Menschen mit Zöliakie, wie z. B. Antikörper gegen das Enzym Tissue-Transglutaminase (TGA-Test) und gegen Endomysium (EMA-Test), ermöglicht die Diagnose mittels nicht-invasiver Labortests. Die Zuverlässigkeit beider Tests ist sehr hoch und TGA-Werte, die gleich oder größer als das Zehnfache der oberen Normgrenze sind, korrelieren mit schweren glutenabhängigen Veränderungen der Dünndarmschleimhaut.

Point-of-Care-Tests (POC-Tests) bieten eine vielversprechende Möglichkeit, TGA schnell und effizient zu bestimmen. Sie sollten jedoch die zuverlässigeren serologischen Tests nicht ersetzen. Mit diesen Schnelltests kann ein*eine Arzt*Ärztin

ohne spezielle Laboreinrichtungen in einem Blutstropfen in etwa 10 Minuten mit hoher Wahrscheinlichkeit feststellen, ob jemand Zöliakie hat. Diese POC-Tests eröffnen damit die Möglichkeit, Zöliakie in großem Umfang, sogar in ganzen Bevölkerungsgruppen, frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Mit anderen Worten: die Möglichkeit der Sekundärprävention von Zöliakie durch deren Erkennung und Behandlung im Frühstadium.

Sekundärprävention durch Screening der Allgemeinbevölkerung

Die effektivste Form der Sekundärprävention ist das Screening der Allgemeinbevölkerung. Allerdings ist dieser Test zur Früherkennung an sehr strenge Bedingungen geknüpft, und zwar an die Kriterien von Wilson und Jungner. Außerdem gibt es kaum wissenschaftliche Belege für die Kosteneffektivität eines solchen Screenings und für die Akzeptanz in der Bevölkerung. Aus diesem Grund startete eine Forschungsgruppe aus den Niederlanden das Projekt GLUTENSCREEN, ein Zöliakie-Screening in Vorsorgeeinrichtungen für Kinder in den Niederlanden. Ziel war es, ein Mini-Screening auf Zöliakie bei Kindern aus der Allgemeinbevölkerung im Alter von 1 bis 4 Jahren in der Region Kennemerland in Nordholland auf die Beine zu stellen. Das Projekt wurde jedoch weder von der Ethikkommission des Medizinischen Zentrums der Universität Leiden noch von der Nationalen Kommission für Humanforschung genehmigt. Begründet wurde dies mit der Tatsache, dass bei einer Untersuchung der Allgemeinbevölkerung auch asymptomatische Zöliakiefälle entdeckt werden. Dieser Personenkreis stellt nach Ansicht der Komitees ein ethisches Problem dar. Bei asymptomatischen Personen, die durch ein Screening diagnostiziert werden, gäbe es keine Abwägung zwischen dem zu erwartenden gesundheitlichen Nutzen nach einer Behandlung und dem Nachteil, zu wissen, dass sie von einer chronischen Krankheit betroffen sind. Die Ethikkommission des Medizinischen Zentrums der Universität Leiden urteilte jedoch, dass es genügend wissenschaftliche Beweise gäbe, um die Früherkennung von Zöliakie bei nicht diagnostizierten symptomatischen Kindern – also ein „Case-Finding“-Projekt anstelle eines Screenings – zu genehmigen.

„Case Finding“ als Alternative zum Screening in der Sekundärprävention der Zöliakie

Das ursprüngliche Projekt wurde an das aktuelle GLUTENSCREEN-Projekt (www.glutencreen.nl) angepasst. GLUTENSCREEN lädt Eltern und Kinder zwischen 12 Monaten und 4 Jahren, die eine Vorsorgeeinrichtung für Kinder in der Region Kennemerland besuchen, zur Teilnahme ein. Die Teilnahme ist einfach: Die Eltern beantworten zehn Fragen zu Symptomen, die mit Zöliakie in Verbindung stehen. Wenn das Kind eines oder mehrere der Symptome aufweist, wird nach Zustimmung der Eltern ein POC-Schnelltest auf Zöliakie durchgeführt. Fällt der Test abnormal aus, wird das Kind für eine endgültige Diagnose nach offiziellen Richtlinien an das Medizinische Zentrum der Universität Leiden überwiesen.

Die Ausbeute des GLUTENSCREEN-Projekts liegt über den Erwartungen: Seit seinem Start im Februar 2019 bis November 2020 (mit einer Unterbrechung von 5 Monaten aufgrund der COVID-19-Pandemie) wurde der Zöliakie-Schnelltest bei 1.923 Kindern durchgeführt. Die erwartete Erkennungsrate lag bei 1 % der Zöliakiefälle, aber die vorläufigen Ergebnisse zeigen eine Rate von 2 %. Der Zweck dieses Projekts ist es, zu zeigen, dass diese Form der Sekundärprävention der Zöliakie machbar, effizient und kostengünstig ist und von der Bevölkerung gut angenommen wird.



Andere glutenbedingte Erkrankungen

Lately, it has become clear that in addition to patients with coeliac disease and wheat allergy there are also people who react to gluten without proven allergic or autoimmune mechanisms.

Weizenallergie

Weizen ist eines der häufigsten Allergene. Unter einer Weizenallergie versteht man eine unerwünschte Immunreaktion auf Weizenprotein (Albumin, Globulin, Gliadin und Glutenin), die zur Entwicklung von respiratorischen oder gastrointestinalen Symptomen oder manchmal sogar zu systemischen Reaktionen führt. Die Inzidenz der nachgewiesenen Weizenallergie wird auf etwa 0,4–9 % geschätzt.

Weizenallergie und Zöliakie sind zwei unterschiedliche Erkrankungen. Die Glutenallergie ist eigentlich eine Allergie gegen Weizen, da es sich um ein weizenspezifisches Protein handelt. Wenn eine Person, die gegen Weizen allergisch ist, Lebensmittel isst, die Gluten enthalten, kann es zu folgenden Reaktionen kommen:

•Schnell einsetzende Reaktion: Urtikaria (Nesselsucht), Angioödem (Gesichtsschwellung), Atembeschwerden, Übelkeit und Bauchschmerzen oder in einigen Fällen Anaphylaxie, eine lebensbedrohliche systemische Immunreaktion

•Spätreaktionen, die 24 Stunden und länger nach der Einnahme auftreten (Verdauungssymptome, Hautveränderungen).

Die Weizenallergie wird durch das Vermeiden von Weizen in der Ernährung behandelt.

Nicht-zöliakische Glutensensitivität

In letzter Zeit hat sich deutlich gezeigt, dass es neben Patient*innen mit Zöliakie und Weizenallergie auch Menschen gibt, die ohne nachweisbare allergische oder autoimmune Mechanismen auf Gluten reagieren. Dieser Zustand wird allgemein als Nicht-Zöliakie-Überempfindlichkeit gegenüber Gluten oder einfach als Glutenüberempfindlichkeit/-intoleranz bezeichnet. Die Häufigkeit dieser Erkrankung in der Allgemeinbevölkerung wurde auf 0,63–6 % geschätzt.

Klinisch kann die Erkrankung der Zöliakie oder der Weizenallergie ähneln und sich durch eine Reihe von intestinalen (Durchfall, Bauchschmerzen, Blähungen usw.) und/oder extraintestinalen Symptomen (Schwäche, Kopfschmerzen usw.) äußern, die kurz nach der Aufnahme von glutenhaltigen Lebensmitteln auftreten und sich mit Einführung einer glutenfreien Ernährung verbessern. Es gibt keinen spezifischen Test, um eine Glutenintoleranz zu diagnostizieren. Die Diagnose wird durch einen doppelblinden placebokontrollierten oralen Provokationstest nach Ausschluss sowohl der Zöliakie als auch der Weizenallergie gestellt.

	Zöliakie	Nicht-zöliakische Glutensensitivität	Weizenallergie
Definition	Lebenslange, genetische Autoimmunerkrankung; Glutenaufnahme führt zu einer Schädigung der Dünndarmschleimhaut	Intoleranz gegenüber Gluten oder einem anderen Bestandteil des Weizens, die keine spezifische Autoimmunreaktion auslöst und keine offensichtliche Schädigung der Dünndarmschleimhaut verursacht	Immunreaktion auf ein oder mehrere Getreideproteine (kann Gluten sein)
Gastrointestinale Symptome	Durchfall, Blähungen, Bauchschmerzen	Durchfall, Blähungen, Bauchschmerzen	Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Blähungen, Reizungen im Mund- und Rachenraum
Extraintestinale Symptome	Gewichtsverlust, Wachstumsverzögerung, Arthritis, Osteoporose, Dermatitis, Zahnschmelzschäden, rezidivierende Aphthen, Amenorrhoe, Unfruchtbarkeit, Gelenkschmerzen, neurologische Störungen	Müdigkeit, neurologische Störungen, sogenannter „Gehirnnebel“, Gelenkschmerzen	Ausschlag, verstopfte Nase, Augenreizung, Kurzatmigkeit
Diagnostik	Klinisches Bild Serologische Tests (Gesamt-IgA und TGA) Dünndarmbiopsie	Ausschluss von Zöliakie und Weizenallergie	SHaut-Pricktests Patch-Tests Tests zur Bestimmung der Konzentration von spezifischem Immunglobulin E Oraler Nahrungsmittel-Provokationstest
Vorhandensein von Autoantikörpern	Ja	Nein	Nein
Dünndarmbiopsie	Typische Schädigung der Dünndarmschleimhaut	KEINE offenkundige Schädigung der Dünndarmschleimhaut	KEINE offenkundige Schädigung der Dünndarmschleimhaut
Behandlung	Lebenslange strenge glutenfreie Diät	Glutenfreie Diät und weizenfreie Diät (der Empfindlichkeitsgrad ist individuell)	Strenge weizenfreie Diät

Quelle: CeliVita – Leben mit Zöliakie und Kinderkrankenhaus Zagreb.

Glossar

Anämie – ein Zustand, bei dem der Hämoglobinspiegel (Hb) im Blut niedriger als normal ist. Eine der häufigsten Arten von Anämie ist die Eisenmangelanämie (Eisen wird für die Hb-Synthese benötigt).

Anti-Gliadin-Antikörper (AGA) – Antikörper (der IgA- und IgG-Klasse), die gegen Gliadin gerichtet sind. Diese Antikörper können im Blut von Zöliakiepatient*innen in der aktiven Phase der Erkrankung vorhanden sein. Im Vergleich zu TGA und EMA ist ihre Spezifität deutlich geringer.

Antikörper – Eiweißmoleküle, die bestimmte Reaktionen ausführen können und meist eine Schutzfunktion haben.

Antikörper gegen Gewebetransglutaminase (TGA) – Antikörper (meist der IgA-Klasse), die gegen das Enzym Gewebetransglutaminase gerichtet sind. Diese Antikörper sind normalerweise im Blut von Zöliakiepatient*innen in der aktiven Phase der Erkrankung vorhanden.

Biopsie – Entnahme einer Gewebeprobe, um sie auf verschiedene Weise zu untersuchen.

Deamidierte Gliadinpeptid-Antikörper (DGP Ak) – Antikörper (meist der IgA-Klasse), die gegen deamidiertes Gliadinpeptid gerichtet sind. Diese Antikörper sind normalerweise im Blut von Zöliakiepatient*innen in der aktiven Phase der Erkrankung vorhanden.

Dermatitis herpetiformis – eine Hauterkrankung, die durch einen juckenden Ausschlag auf der Haut gekennzeichnet ist, der an typischen Stellen (z. B. Ellbogen und Knie) auftritt. Sie ist eine der möglichen klinischen Manifestationen der Zöliakie.

Endomysium-Antikörper (EMA) – Antikörper (meist der IgA-Klasse), die gegen das Endomysium gerichtet sind. Diese Antikörper sind normalerweise im Blut von Zöliakiepatient*innen in der aktiven Phase der Erkrankung vorhanden.

Glutenfreie Diät – die einzige Möglichkeit, Zöliakie zu behandeln. Eine strenge Diät beinhaltet den vollständigen Verzicht auf Weizen, Gerste, Roggen und bei einigen Zöliakiepatient*innen auch auf Hafer.

HLA-System – ein Komplex von Genen auf Chromosom 6, die für die Proteinsynthese verantwortlich sind. Die Proteine spielen eine entscheidende Rolle bei der immunologischen Reaktion.

IgA – eine Unterklasse von Antikörpern (oder Immunglobulinen), die im Blut und in Schleimhautsekreten vorkommen. Bei IgA-Mangel tritt Zöliakie häufiger auf.

Intraepitheliale Lymphozyten – Lymphozyten, die für den immunologischen Schutz verantwortlich sind und sich zwischen den Epithelzellen auf der Oberfläche der Darmschleimhaut befinden.

Laktose – Milchzucker, der aus einem Glucosemolekül und einem Galactosemolekül besteht. Eine Laktoseintoleranz ist bei Zöliakie häufig und kann bei einer glutenfreien Ernährung vollständig verschwinden.

Malabsorption – verminderte Aufnahme von Nährstoffen als Folge eines Mangels an Verdauungsenzymen oder einer beschädigten Darmschleimhaut.

Risikogruppe – eine Gruppe von Menschen in der Gemeinschaft mit einem höheren als dem erwarteten Risiko für die Entwicklung einer bestimmten Krankheit, die anhand eines messbaren Parameters definiert werden kann (z. B. eines vererbten Gendefekts, eines körperlichen Merkmals, einer Lebensgewohnheit usw.).

Serologische Marker – Antikörper, die im Blut nachgewiesen werden können. Ihr Vorhandensein stellt ein wertvolles diagnostisches Element bei der Erkennung von Zöliakie dar.

Zotten – anatomische Strukturen in Form von „Handschuhfingern“, die für eine normale Darmschleimhaut typisch sind.

Zottenatrophie – ein pathologischer Defekt der Darmschleimhaut. Die Zotten verkürzen sich oder flachen sogar völlig ab (bei kompletter Atrophie).

Berichte von Patient*innen



NUŠAS BERICHT AUS SLOWENIEN

Der Tag, an dem bei unserer ältesten Tochter Zöliakie diagnostiziert wurde, war einer der glücklichsten Tage für unsere Familie. Unter all den Vermutungen der Ärzte, fiel die Diagnose „Zöliakie“ in die Kategorie der besten und am wenigsten schädlichen Krankheit. Wir waren froh, dass der Marathon von einem Arzt zum anderen zu Ende war und wir endlich herausgefunden hatten, was nicht stimmt und wie wir unserer Tochter in ihrem weiteren Leben helfen können, sich zu einer gesunden und glücklichen Frau zu entwickeln. Die gesundheitlichen Probleme unserer Tochter entwickelten sich nicht über Nacht; es gab keine rapide Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes. Die Veränderungen setzten sehr schleichend ein, blieben aber nicht unbemerkt. Schon im Alter von zwei Jahren hatte sie eine Immunschwäche (eine Hypogammaglobulinämie) und war anfälliger für Infektionen, weshalb sie von Spezialisten in einer Allergieambulanz betreut wurde. Um Krankheiten zu vermeiden, besuchte sie keine organisierte Kinderbetreuung (Kindergarten). Irgendwie wurde unser fröhliches, aber ruhiges Mädchen nach der Behandlung ihrer letzten Infektion noch müder und hatte noch weniger Appetit. Nach Rücksprache mit ihrem Kinderarzt machten wir eine Blutbildkontrolle, die in Ordnung war. Probleme mit Durchfall, Unwohlsein, Schmerzen, Verstopfung oder Erbrechen gab es nicht. Ich besuchte mit meiner launischen und müden Tochter mehrmals im Monat die Praxis des Kinderarztes. Keiner dachte an Zöliakie, wir wurden nie an einen Spezialisten – einen Gastroenterologen – überwiesen. Da wir mit einem neuen Familienmitglied gesegnet waren, dachten wir, dass es vielleicht an der mangelnden

Akzeptanz ihres Geschwisterchens lag und suchten auch einen Psychologen auf. Während der Ferien hofften wir auf eine Besserung ihrer Gesundheitszustandes, doch sie verlor rapide an Gewicht und ihr allgemeiner Gesundheitszustand war sehr schlecht. Zum Glück hatten wir bald einen Termin beim Allergologen, der uns an die gastroenterologische Abteilung überwies.

„Wir waren froh, dass der Marathon von einem Arzt zum anderen zu Ende war.“

Die Diagnose Zöliakie wurde 10 Tage danach bestätigt. Unser Mädchen, das als Zöliakiepatientin eine streng glutenfreie Diät einhalten muss, wächst nun heran und entwickelt sich zu einem gesunden und glücklichen Mädchen. Bald schlossen sich ihre Schwester und ihr Vater, ebenfalls Zöliakiepatienten, der glutenfreien Diät an.

IGORS BERICHT AUS SLOWENIEN

Bei mir wurde die Zöliakie im Alter von 44 Jahren diagnostiziert. Viele Jahre lang hatte ich zahlreiche Symptome, die

typisch für Zöliakie sind: unerträgliche Bauchschmerzen, Durchfall, ständige Blähungen, Anämie, Müdigkeit und immer wieder Infektionen. Da ich seit dreißig Jahren an insulinpflichtigem Diabetes leide, hätte die Diagnose Zöliakie eigentlich etwas erwartbarer sein müssen. Die Krankheit hat mir ins Gesicht gestarrt, ich habe sie nur nicht gesehen. Da ich Kinderarzt bin und die Symptome kenne, hätte ich mich früher darum kümmern müssen. Außerdem kenne ich einige herausragende Experten, die die Krankheit in ihrer täglichen Arbeit behandeln. Ein paar Jahre vor meiner Diagnose war ich mit einem Kollegen, der Experte auf dem Gebiet der Zöliakie ist, zu einem gastroenterologischen Kongress unterwegs. Ich litt damals unter starken Schmerzen, Krämpfen, Blähungen und Durchfall, vor allem, wenn ich ein gutes Frühstück mit frischen Semmeln gegessen hatte, aber wir sahen das Offensichtliche nicht. Zur Verteidigung meines Freundes war mein Zöliakietest schon ein paar Mal negativ ausgefallen. Danach bekam ich zusätzliche Probleme. Meine beiden Knöchel waren geschwollen, ich litt an schwerer Blutarmut und Eisenpräparate halfen nicht. Dann rettete mich ein anderer Kollege und stellte die Diagnose. Meine serologischen Tests waren vorher alle negativ, weil ich auch einen IgA-Mangel habe. Jetzt ernähre ich mich glutenfrei und wiege 15 kg mehr als zu Beginn der Ernährungsumstellung. Ich fühle mich gut und habe keinerlei medizinische Probleme. Es fällt mir allerdings schwer, an der Bäckerei vorbeizugehen und den köstlichen Duft nach frisch gebackenem Brot in der Nase zu haben. Es ist auch schwierig, wenn ich im Hotel bin und es gibt 15 Sorten leckeres Brot

und Semmeln zum Frühstück. Das Lesen von Kennzeichnungen kann mühsam sein, besonders wenn man wie ich eine Brille für das Kleingedruckte braucht. Aber das ist es wert. Die Diagnose Zöliakie habe ich relativ leicht akzeptiert und ich habe mich inzwischen an meinen chronischen Zustand gewöhnt. Das liegt wohl auch daran, dass mein jetziger Gesundheitszustand mit dem von vor fünf Jahren nicht zu vergleichen ist. Ich backe mein eigenes glutenfreies Brot. Ich vermisse einen gelegentlichen Krapfen im Fasching und die Original-Sahnetorte

„Zur Verteidigung meines fachkundigen Freundes war mein Zöliakietest schon ein paar Mal negativ ausgefallen.“

aus Bled. Heutzutage gibt es eine bessere Auswahl an glutenfreien Produkten auf dem Markt. Leider sind die glutenfreien Produkte relativ teuer, was ein großes Problem darstellen kann.



MARINAS BERICHT AUS KROATIEN

Bei mir wurde Zöliakie im Alter von 30 Jahren diagnostiziert, und ich kann sagen, dass dies einer der glücklichsten Tage meines Lebens war. Wenn Sie sich fragen, warum, lesen Sie weiter: Ich stelle Ihnen diese verstohlene, sich ständig verändernde, in den Körper eingehüllte und vor allem schmerzhaft Zöliakie vor! Seit meiner frühen Kindheit habe ich den Erzählungen meiner Eltern gelauscht, wie ich im Alter von 7 Jahren keinerlei Appetit mehr hatte und ich nur noch Obst aß. In dieser Zeit

*„Eine Revolution,
ausgelöst durch
Gentests auf
Zöliakie“*

meines Lebens wurde ich beim sorglosen Herumtollen mit Freunden ohnmächtig und später wurde im Krankenhaus Epilepsie diagnostiziert. Man gab mir Antiepileptika, um die Krankheit unter Kontrolle zu halten. Ich erinnere mich auch an die Schmerzen in meinen unteren Gliedmaßen. Die Erklärung des Arztes dazu lautete, dass ich schnell wuchs und das völlig normal wäre. Das Problem war, dass die Schmerzen so

stark waren, dass ich nachts nicht schlafen konnte. Ich habe viel Sport gemacht und war sehr aktiv, fast hyperaktiv. Es gab keinen Monat im Jahr, in dem ich keine Aphthen im Mund hatte. Ich verlor meine Haare und nach der Geburt meines Kindes litt ich unter enormen Stimmungsschwankungen und Konzentrationsschwächen. Eine Revolution, ausgelöst durch Gentests auf Zöliakie. Das größte Problem waren die Beinschmerzen, die ich hatte. In meinen Zwanzigern bettelte ich die Ärzte förmlich an, die Ursache für die Schmerzen und die Schwäche zu finden, die ich täglich verspürte. Die Schmerzen wurden immer stärker, meine Knie zitterten, ich konnte kaum noch die Treppe hinaufgehen, selbst das bloße Gehen war anstrengend. Manchmal konnte ich einfach nicht das Bett verlassen, auch wenn mein Baby schrie und seine Mutter brauchte. Alle Krankenhäuser und medizinischen Untersuchungen konnten nicht herausfinden, was die Ursache meiner Probleme war. Man riet mir, mich in einer Klinik in den USA untersuchen zu lassen, um meinen Gesundheitszustand zu verbessern. Ich beschloss, tapfer zu bleiben und einfach nur fest daran zu glauben, dass ich jung genug war, um alles durchzustehen – auch in dieser Zeit, in der ich täglich Schmerzmittel nahm, nur um den Tag zu überstehen. Außerdem beschloss ich, die Kommentare meiner Freunde und Kollegen, dass ich vielleicht an Multipler Sklerose leide, völlig zu ignorieren. Im dritten Jahrzehnt meines Lebens brachte ich zwei Kinder zur Welt. Bei beiden wurde Zöliakie diagnostiziert (im Säuglingsalter). Obwohl es zu dieser Zeit in meinem Land keine Gentests für Zöliakie gab, unterzogen sich mein Mann und ich einem Test auf zöliakiespezifische Antikörper, um vielleicht

Zöliakie zu entdecken – aber wir waren beide negativ. Eines Tages erhielten wir eine Einladung zu einem Gentest, die wir gerne annahmten, in der Hoffnung, Antworten auf unsere Fragen zu finden. Meine Ergebnisse waren positiv (es wurde festgestellt, dass HLA-DQ2 und DQ8 vorhanden sind). Ich wiederholte die Serologie, die auch zu diesem Zeitpunkt positiv war, sowie die Dünndarmbiopsie, um wirklich alle Ergebnisse beisammenzuhaben. Ich begann sofort mit der glutenfreien Diät. Die Antikörper nahmen im Laufe der Zeit ab. Die Schmerzen ließen langsam nach. Erst 5 Jahre nach meiner strikt eingehaltenen glutenfreien Diät fielen meine Ergebnisse negativ aus. Über so viele Jahre lebte ich mein Leben mit Schmerzen, bekam die falsche Diagnose und machte die falsche Therapie. Nachdem ich mit der glutenfreien Diät begonnen hatte, verschwanden die Schmerzen in meinen Muskeln und Gelenken, zusammen mit den langen und

*„Ein
Schwimmtrainer
hat mir empfohlen,
mit meinem
Sohn zum Arzt zu
gehen.“*



schmerzhaften Menstruationsblutungen und den Aphthen. Endlich hatte ich mich so weit beruhigt, dass ich mein Leben weiterführen konnte. Meine Ernährung besteht aus Lebensmitteln, die von Natur aus kein Gluten enthalten, und ich habe meine Berufung darin gefunden, die Lebensqualität von Menschen, die an Zöliakie leiden, zu verbessern! Abschließend möchte ich anmerken, dass die Zöliakie Ende des letzten Jahrhunderts und zu Beginn dieses Jahrhunderts bei der erwachsenen Bevölkerung nicht einmal als Möglichkeit einer Erkrankung in Betracht gezogen wurde, wenn sie nicht mit eindeutigen Symptomen einherging: Bauchschmerzen, Durchfall, Erbrechen. Heute kann ich sagen, dass Gentests viel dazu beigetragen haben, die Zöliakie bei Familienmitgliedern und ersten Verwandten der Erkrankten zu entdecken – aber auch bei vielen Menschen, deren Zöliakie völlig symptomlos war. Wir dürfen nicht aufgeben, Patienten und medizinisches Personal aufzuklären und das Bewusstsein für die Zöliakie als eine stille Epidemie zu schärfen, die unseren Organismus noch kränker und schwächer macht.

MUTTER AUS UNGARN

Ich habe einen Sohn und eine Tochter. Mein Sohn war 11 Jahre alt, als sein Schwimmtrainer vorschlug, ihn zu einem Arzt zu bringen. Er sagte mir, dass mein Junge zwar gut trainiert, aber seine Muskeln trotzdem nicht wachsen und seine Streckenergebnisse nicht besser geworden sind. Er zeigte auch keine gastrointestinalen Symptome. Wir suchten einen Kindergastroenterologen auf und sehr schnell wurde klar, dass mein Sohn Zöliakie hat. Wir begannen mit der

glutenfreien Diät und die Ergebnisse waren spektakulär: In den nächsten zwei Jahren wuchs er um 15 cm und nahm 14 kg zu und gewann einige Trophäen bei Schwimmwettbewerben!

Beim Familienscreening wurde auch meine Tochter positiv getestet: Auch sie hatte keine Symptome, nur einen ganz leichten Eisenmangel. Als Geschwister haben sie sich immer sehr gut verstanden und nun „teilen“ sie auch die Zöliakie-Erfahrung miteinander. Wir hatten nie Probleme mit der Ernährung.

Heute sind meine Kinder 16 und 18 Jahre alt und in der Lage, das glutenfreie Einkaufen und Kochen allein zu bewältigen. Natürlich bin ich unheimlich stolz auf die beiden.

CHRISTINA, KINDERÄRZTIN AUS GRAZ

Ich bin selbst Kinderärztin – und als ich

„Blasse und rissige Haut kann ein Zeichen für Zöliakie sein.“

vor Jahren einmal meine Schwägerin, die etwas jünger ist als ich, sah, dachte ich mir: „Oh, wie blass und gereizt ihre Haut doch aussieht, sie hat bestimmt zu viel Stress

und zu wenig Schlaf“. Und so buchte ich ein Wellness-Wochenende für sie, um sie mit ein paar teuren Schönheitsbehandlungen so richtig zu verwöhnen.

Bevor sie jedoch in den schönen Wellnessstempel fuhr, ging sie zu ihrem Arzt, der eine erhebliche Eisenmangelanämie diagnostizierte und sie zur Endoskopie schickte: Dort wurde noch während der Untersuchung Zöliakie bei ihr entdeckt!

Bald darauf ließen ihre Verwandten ersten Grades einen Bluttest machen und bei einem Bruder wurde ein positiver Befund erhoben. Er hatte „jahrelang unter einem „Reizdarmsyndrom“ gelitten!

Also bitte denken Sie daran: Blasse und rissige Haut kann nicht nur ein Zeichen für ein stressiges Leben sein, sondern auch die Folge von Eisenmangel, einem wichtigen Anzeichen für Zöliakie!

Meine Schwägerin hat durch die glutenfreie Ernährung endlich wieder eine schöne Haut. Und sie möchte jetzt die von mir angebotenen Wellness-Behandlungen in Anspruch nehmen.

PATIENTENBERICHT AUS SERBIEN

Bei Mihajlo wurde erstmals Zöliakie diagnostiziert, als er fünf Jahre alt war. Nachdem er etwa zwanzig Tage lang Durchfall hatte, wurde er an einen Gastroenterologen überwiesen. Aufgrund seiner Symptome vermutete der Arzt sofort Zöliakie und ordnete einen Antikörpertest an, der tatsächlich sehr hoch ausfiel. Es



wurde auch eine Endoskopie durchgeführt, die bestätigte, dass es sich definitiv um eine Zöliakie handelte.

Da Zöliakie genetisch veranlagt ist, schickte der Arzt weitere Familienmitglieder zur Untersuchung – Mihajlos Schwester, seine Mutter und seinen Vater. Die Ergebnisse zeigten, dass die Mutter Trägerin eines Gens war, das das Risiko, an Zöliakie zu erkranken, erhöht, während der Vater und die Schwester dieses Gen nicht in sich trugen. Nach weiteren Analysen wurde auch bei der Mutter Zöliakie diagnostiziert. Sie

„Heute sind Mihajlo und seine Mutter Experten, wenn es um das Einhalten einer glutenfreien Diät geht.“

war überrascht, da sie – abgesehen davon, dass sie schon immer unter Anämie litt – glaubte, gesund zu sein. Sie hielt ihre lang anhaltende Anämie nicht für ein ernstes Gesundheitsproblem. Im Gegensatz zu seiner Mutter hatte Mihajlo viele Probleme, bevor er die Diagnose erhielt. Er war lustlos

und hatte keine Energie, machte kaum Fortschritte, wog ab dem dritten Lebensjahr nicht mehr als 15 kg, war einen Kopf kleiner als seine Altersgenossen und hatte Asthma.

Das alles änderte sich nach der Diagnose und dem Weglassen von Gluten aus seiner Ernährung. Allerdings war das nicht einfach. Der einzige Rat, den Mihajlo und seine Mutter von den Ärzten erhielten, war, kein Gluten zu essen, und sie bekamen eine kurze Broschüre über Zöliakie. Sie mussten selbst herausfinden, was sie essen, welche Lebensmittel sie kaufen und wie sie sich richtig ernähren sollten. Zum Glück erfuhren sie von der Vereinigung der Zöliakiepatienten, wo sie viel Unterstützung und praktische Ratschläge für den Umgang mit den Schwierigkeiten des Alltags erhielten. Es dauerte lange, bis sich Mihajlo erholte. Die Antikörper sanken schnell, aber seine Eisenwerte normalisierten sich erst nach zwei Jahren. Heute sind Mihajlo und seine Mutter Experten, wenn es um das Einhalten einer glutenfreien Diät geht. Und das Wichtigste: Sie sind gesund.

BERICHT ÜBER ANNA (TSCHECHISCHE REPUBLIK)

Bei meiner Tochter Anna wurde im Oktober 2020, zwei Monate vor ihrem zehnten Geburtstag, Zöliakie diagnostiziert. Ich war verzwweifelt, als mir klar wurde, dass sie wahrscheinlich schon seit ihrer Geburt an der Krankheit leidet und dass keiner der Ärzte, die wir in den letzten zehn Jahren aufgesucht hatten – einschließlich einer

ganzen Reihe von Gastroenterologen –, jemals ihr gesundheitliches Problem erkannt hatten. Obwohl die Symptome, die sie hatte, die Ärzte auf diese Idee hätte bringen können, dachte niemand an Zöliakie.

Als ich mich bei der Kinderärztin beschwerte, dass mir das Aussehen von Annas Stuhl nicht gefiel – hell, manchmal grünlich, mit Schleim und Resten von unverdauter Nahrung –, winkte sie einfach ab. Sie behauptete, es handle sich nur um eine langsame Verdauung. Die auffällige Blässe meiner Tochter veranlasste die Ärztin, sie auf eine mögliche Anämie hin zu untersuchen, aber das war alles.

Auch ihr aufgeblähter Bauch fiel niemandem auf, als sie noch ein Baby war. Bei ihr wurde ein niedriger Muskeltonus diagnostiziert und sie wurde mit der Vojta-Therapie behandelt, aber niemand suchte nach der zugrundeliegenden Erkrankung. Selbst für den Kindergastroenterologen, den wir aufsuchten, war Zöliakie völlig uninteressant – auch dann noch, als er ihren Stuhl auf das Vorhandensein von Krankheitserregern untersuchte.

Anna hatte als Neugeborenes oft Schluckauf, dann Aufstoßen und Mundgeruch, besonders nach dem Aufwachen, und schließlich wurde gastroösophagealer Reflux (GER) diagnostiziert, als sie neun Jahre alt war. Allerdings untersuchte niemand, ob dieses Problem auf eine Zöliakie zurückzuführen ist, was häufig vorkommt.

Die Zöliakie wurde durch Zufall entdeckt. Wir waren auf der Suche nach einem neuen Kindergastroenterologen und wählten die Einrichtung am Allgemeinen



Universitätskrankenhaus in Prag, wo wir freundlich empfangen wurden. Glücklicherweise befanden wir uns in den Händen eines echten Experten, Dr. Peter Sztányi, der schon nach einem kurzen Blick auf Anna den Verdacht äußerte, dass sie an Zöliakie leiden könnte. Da Anna im Sommer 2020 unter Übelkeit und Erbrechen litt, machten wir einen Termin bei ihm aus, um die Diagnose GER zu bestätigen. Doktor Sztányi überwies uns zur Gastroskopie, um eine Speiseröhrenentzündung

*„Es ist mir nie
in den Sinn
gekommen, dass
meine Tochter an
Zöliakie leiden
könnte.“*

auszuschließen. Außerdem ordnete er Bluttests an, die „leider“ das Vorhandensein eines niedrigen Titers von Antikörpern gegen Zöliakie (TGA) zeigten. Die Diagnose sollte in diesem Fall noch durch eine Endoskopie bestätigt werden. Unmittelbar nach der histologischen Bestätigung der Diagnose haben wir Anna auf eine streng glutenfreie Diät gesetzt, und nun versuchen wir, uns an diese neue Situation in unserem Leben zu gewöhnen.

Es ist mir nie in den Sinn gekommen, dass Anna an dieser Krankheit leiden könnte, und ich habe Schwierigkeiten zu akzeptieren, dass das niemand entdeckt hat, obwohl es sehr leicht gewesen wäre. Ich denke immer wieder darüber nach, warum die Regierung die Zöliakie nicht in das verpflichtende Neugeborenen-Screening aufgenommen hat, bei dem viele Krankheiten entdeckt werden – darunter auch einige, die viel seltener sind als diese schwere Autoimmunerkrankung.

Ich frage mich immer wieder, warum die Kinderärzte, die Babys und Kinder bei den regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen sehen, sich nicht mehr auf Zöliakie konzentrieren, da sie offensichtlich Hunderte von Zöliakie-Kindern übersehen. Das ist traurig und alarmierend, wenn man bedenkt, was das für eine ernste Krankheit ist. Für uns war die Diagnose ein Segen, aber leider werden viele Familien die entsprechende medizinische Versorgung nicht rechtzeitig erhalten. Die Behörden sollten unbedingt darüber nachdenken, wie man diesen schlimmen Zustand verbessern kann.

MAJA AUS ZAGREB (KROATIEN)

Ich wurde in den 1970er-Jahren in Zagreb, Kroatien, geboren, und eine meiner ersten Erinnerungen – neben Spiel und Spaß – waren ernsthafte Verdauungsprobleme und Komplikationen. Meine Familie entfernte alle Teppiche aus unserer Wohnung, da ich häufig und oft unvorhersehbar erbrach. Ich erinnere mich auch daran, dass ich

zahlreiche verschiedene medizinische Untersuchungen durchmachte. Meine Eltern erzählten mir, dass die Ärzte mir regelmäßig Blut abnahmen, um es zu kontrollieren, da ich ein blutarmes kleines Kind war. Obwohl viele verschiedene Untersuchungen gemacht wurden, kamen die Ärzte zu dem Schluss, dass ich körperlich gesund war, aber unter viel Stress stand, weil meine Eltern mitten in der Scheidung steckten und dass ihre Trennung der Hauptgrund für meine Verdauungsprobleme war.

Während meiner Kindheit und Jugend fühlte ich mich oft übel, war müde, und häufiges Erbrechen gehörte immer noch zu meinem Leben. Ich machte total gerne Sport und war gut in Karate, aber als das Training für ernstere Wettkämpfe begann, konnte ich das Tempo nicht halten – nach intensiven Trainingseinheiten konnte ich morgens nicht aus dem Bett aufstehen. Aber das Gute ist, dass ich erst in den späten College-Jahren mit Karate aufgehört habe.

Als ich anfing zu arbeiten, war ich mindestens einmal alle paar Wochen so krank und musste mich übergeben, dass ich nicht zur Arbeit kommen konnte. Ich erinnere mich noch daran, wie mein erster Chef zu mir sagte: „Hey, du solltest ernsthaft auf deine Gesundheit achten.“ Zu dieser Zeit war ich 27 Jahre alt.

Als ich älter wurde, fing ich an, unter Ataxie und einer Menge Schmerzen in meinen Gelenken zu leiden, in den großen und auch in den kleinen. Ich erinnere mich, dass ich schreckliche Schmerzen in den Fingergelenken hatte, und meine Knöchel schmerzten so sehr, dass ich nicht gehen konnte. Ich machte einen Waaler-Rose-Rheumafaktor-Test, der

negativ ausfiel. Neben häufigem Erbrechen, ständiger Übelkeit und Gelenkschmerzen zeigte mein Blutbild ein kleineres MCV als normal und eine niedrige Anzahl an Thrombozyten. Als ich mich bei meinem Arzt beschwerte, bekam ich die Erklärung, dass ich genetisch anders sei als andere und dass ich einen Psychotherapeuten aufsuchen sollte, der mir bei meiner Hypochondrie helfen würde. Positiv war zu dieser Zeit, dass ich

„Ich habe eine positive Einstellung zum Leben.“

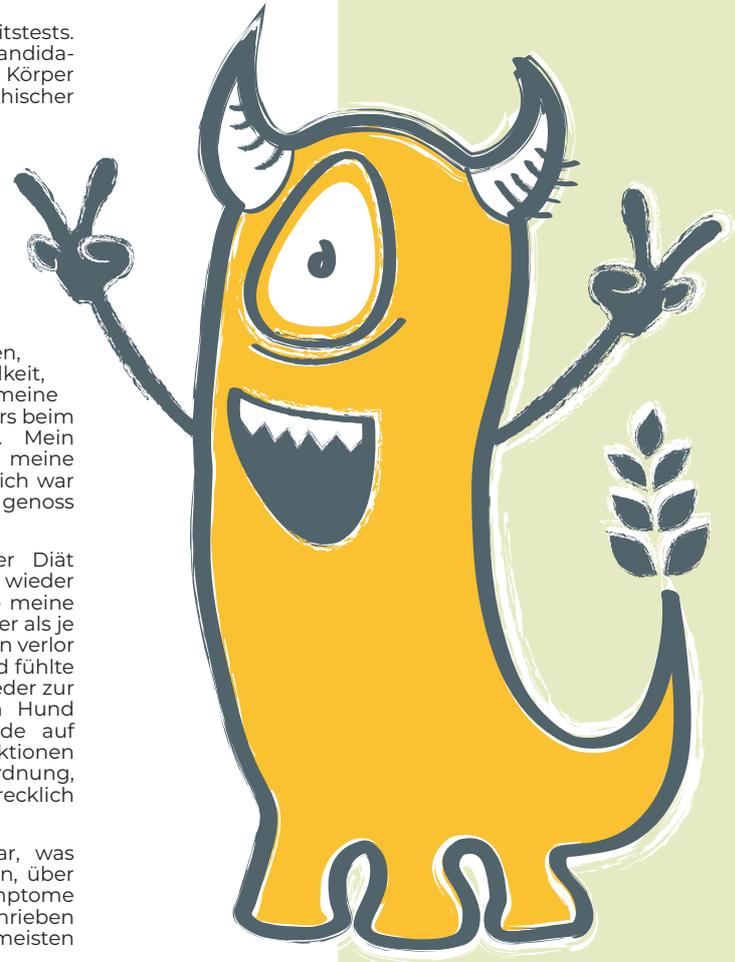
regelmäßig trainierte und versuchte, körperlich aktiv zu bleiben. Ebenso positiv war, dass andere Bereiche meines Lebens mehr als in Ordnung waren: Ich hatte einen guten Job und lernte einen wunderbaren Mann kennen, der später mein geliebter Ehemann wurde.

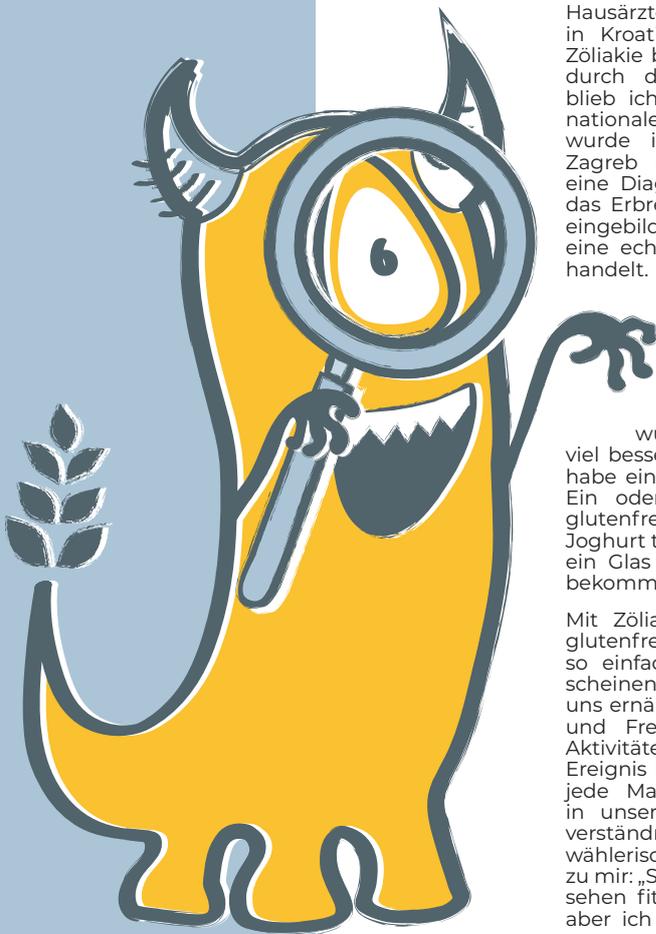
Ende 2011, als ich mich gerade damit abgefunden hatte, dass ich für immer mit Erbrechen und Schmerzen leben werde, ergab sich eine Lösung für mein Problem, und zwar in Form eines

Lebensmittelunverträglichkeitstests. Wegen der Candida-Überwucherung in meinem Körper verschrieb mir ein homöopathischer Arzt eine sehr strenge Diät, die ich 6 Monate lang einhalten musste: Ich musste Gluten, Zucker, Milchprodukte, Bohnen und Obst weglassen. Und nach ein paar Wochen dieser Diät geschah ein Wunder: Zum ersten Mal in meinem Leben fühlte ich mich wirklich gut. Ich hatte keine Schmerzen, kein Erbrechen, keine Übelkeit, hatte viel Energie und meine sportlichen Stärken (besonders beim Windsurfen) traten hervor. Mein Hautbild verbesserte sich, meine Blähungen verschwanden ... ich war glücklich, optimistisch und genoss es, in meinem Körper zu sein.

Kurz nachdem ich mit der Diät aufhörte und begann, wieder normal zu essen, kamen alle meine Symptome zurück – schlimmer als je zuvor. Innerhalb von 3 Wochen verlor ich 7 kg, ich sah blass aus und fühlte mich so schwach, dass ich weder zur Arbeit gehen noch meinen Hund ausführen konnte. Ich wurde auf Parasiten und bakterielle Infektionen getestet und alles war in Ordnung, außer dass ich mich schrecklich fühlte.

Gut, dass ich neugierig war, was mit mir passierte. Ich begann, über Zöliakie zu lesen und die Symptome richtig zu deuten. Wir schrieben das Jahr 2012 und die meisten





Hausärzte und die allgemeine Bevölkerung in Kroatien hatten noch nie etwas von Zöliakie bei Erwachsenen gehört. Ermutigt durch diese Phase des Wohlbefindens blieb ich hartnäckig und ging zu einem nationalen Zöliakie-Screeningtest. Danach wurde ich im Universitätsklinikzentrum Zagreb untersucht und bekam endlich eine Diagnose und die Bestätigung, dass das Erbrechen und die Übelkeit nicht nur eingebildet waren, sondern dass es sich um eine echte, aber beherrschbare Krankheit handelt.

Durch die strenge glutenfreie Diät seit 2012 verbesserte sich mein allgemeiner Gesundheitszustand, meine Schmerzen und die Übelkeit verschwanden und mein Leben wurde ohne regelmäßiges Erbrechen viel besser. Ich fühle mich viel stärker und habe eine positive Einstellung zum Leben. Ein oder zwei Jahre nach Beginn der glutenfreien Ernährung konnte ich wieder Joghurt trinken :), und heute kann ich sogar ein Glas Milch trinken, ohne Durchfall zu bekommen.

Mit Zöliakie zu leben und eine strenge glutenfreie Diät einzuhalten, ist nicht so einfach, wie es auf den ersten Blick scheinen mag. Die Art und Weise, wie wir uns ernähren, wirkt sich auf unsere Familie und Freunde aus und bestimmt viele Aktivitäten – fast jedes gesellschaftliche Ereignis beinhaltet Essen und wir müssen jede Mahlzeit planen. Einige Menschen in unserem Leben sind fürsorglich und verständnisvoll, andere sehen uns als wählerisch und anspruchsvoll. Ein Arzt sagte zu mir: „Sie können keine Zöliakie haben, Sie sehen fit und stark aus.“ „Ja, das stimmt, aber ich ernähre mich wirklich glutenfrei,

das war nicht immer so,“ antwortete ich.

Es gibt viele Fehlinformationen über Zöliakie da draußen. Und es gibt viel Luft nach oben, um das allgemeine Bewusstsein zu schärfen und Kindern und Erwachsenen und ihren Familien dabei zu helfen, die Diagnose rechtzeitig zu erhalten und sie zu ermutigen, die glutenfreie Diät einzuhalten. Ich schätze mich glücklich, denn nachdem ich im Alter von 38 Jahren meine Diagnose erhalten und Gluten aus meiner Ernährung gestrichen habe, habe ich einen guten allgemeinen Gesundheitszustand wiedererlangt. Mein Hauptproblem liegt in der Gewichtszunahme, und bei mir wurde ein ernsthaftes Vitamin-D-Defizit

„Die Krankheit hat mir ins Gesicht gestarrt, ich habe sie nur nicht gesehen.“

festgestellt, das ich mit der richtigen Nahrungsergänzung beheben konnte.

Um anderen zu helfen, habe ich mich CeliVita – Leben mit Zöliakie als Freiwillige angeschlossen. Ich hoffe, dass unerkannte Zöliakiepatienten von meinen Erfahrungen profitieren können und ich mehr Bewusstsein dafür schaffen kann, wie wichtig eine frühe Diagnose und das Einhalten einer streng glutenfreien Diät sind.

Über das CD SKILLS-Projekt

Das Projekt CD SKILLS befasst sich mit den bestehenden Herausforderungen für den Gesundheitssektor im Umgang mit Zöliakie in der Donauregion.

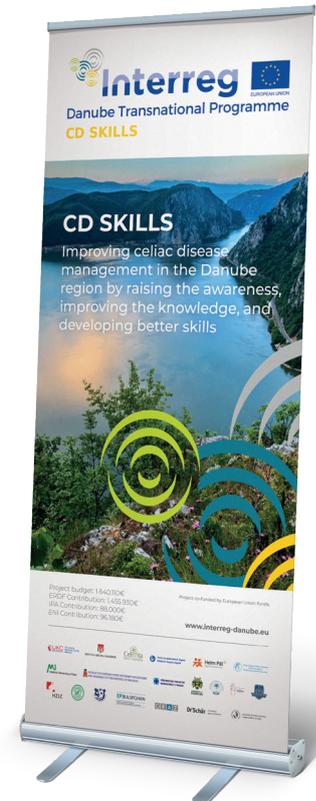
Unter Zöliakie versteht man eine lebenslange systemische Reaktion gegen das in Weizen, Gerste und Roggen enthaltene Gluten. Sie kann in jedem Alter auftreten, beginnt aber meist in der frühen Kindheit. Frauen sind doppelt so häufig betroffen wie Männer. Ohne eine sehr strenge Ausschlussdiät können sich schwere Komplikationen entwickeln. Mehr als 1% der Bevölkerung (ca. 1,2 Millionen) in der Donauregion könnte an Zöliakie erkrankt sein, wobei noch viel mehr Menschen indirekt betroffen sind. Die Krankheit hat Auswirkungen auf Familien und Freund*innen sowie auf Kinderbetreuungseinrichtungen, Lebensmittelhersteller, Catering-Services und vor allem auf den Gesundheitssektor. Etwa 80% der Patient*innen erhalten ihre Diagnose erst mit großer Verspätung oder bleiben undiagnostiziert, was das Risiko von Komplikationen erhöht und zu einer hohen Morbidität und Mortalität, schwachen Schulleistungen und hohen Fehlzeiten am Arbeitsplatz führt. Dies hat erhebliche negative Auswirkungen auf die Nachhaltigkeit des Gesundheitssektors und die Gesellschaft. Mögliche Gründe sind ein geringes Bewusstsein und Wissen über die Krankheit, ein begrenzter Zugang zu Diagnoseinstrumenten, begrenzte Möglichkeiten für innovatives Lernen sowie ein ineffizienter Informationsaustausch.

Das CD SKILLS-Projekt zielt darauf ab,

diese Defizite zu überwinden, um einen nachhaltigen öffentlichen Gesundheitssektor zu gewährleisten, der die gesundheitsbezogenen und sozialen Bedürfnisse der von Zöliakie betroffenen Patient*innen und der Allgemeinheit effizient erfüllt.

In einem ersten wichtigen Schritt bewertet das Projekt die regionalen Praktiken im Umgang mit Zöliakie. Darauf folgt die Einführung einer innovativen Lernstrategie, die herkömmliche Vorlesungen und moderne E-Tools kombiniert, unterstützt durch die neue Plattform für den Informationsaustausch, die Entwicklung effizienter Strategien zur Erkennung der Krankheit und die Erprobung innovativer Pilotdienste, die sich auf die Früherkennung und verbesserte Diagnose der Krankheit und ihrer Komplikationen sowie die Verbesserung der Lebensqualität der Patient*innen konzentrieren.

Die wichtigsten langfristigen Ziele des Projekts sind die Verbesserung des Wissens, der Fähigkeiten und der Kompetenzen von Fachkräften des Gesundheitswesens und Patient*innen sowie anderer Interessengruppen sowie die Erhöhung der Kapazitäten im Gesundheitswesen in der Donauregion, um den Bedürfnissen von Zöliakiepatient*innen besser gerecht zu werden und ihre Lebensqualität zu verbessern.



Über die Partnerschaft

Die transnationale, multidisziplinäre Partnerschaft des CD SKILLS-Projekts setzt sich aus hochkompetenten Partner*innen mit unterschiedlichen Kompetenzen und Rollen zusammen, darunter Gesundheitsdienstleister*innen wie Universitätskliniken, die auch als Forschungs-, Ausbildungs- und Schulinrichtungen dienen, Patient*innenunterstützungsorganisationen (NGOs), Behörden, glutenfreie Hersteller*innen/Lieferanten*innen und Berufsverbände, die sich regelmäßig zu verschiedenen Bewältigungsperspektiven zu den gemeinsamen Herausforderungen der Zöliakie austauschen.

Die Partner*innen kommen aus neun Ländern des Donauraums: Rumänien (Nationales Institut für die Gesundheit von Mutter und Kind „Alessandrescu-Rusescu“), Tschechische Republik (Allgemeines Fakultätskrankenhaus Prag), Kroatien (Kinderkrankenhaus Zagreb und CeliVita – Leben mit Zöliakie), Serbien (Universitätskinderklinik und Serbischer Zöliakieverband), Moldawien (Staatliche Universität für Medizin und Pharmazie der Republik Moldawien „Nicolae Testemitanu“, Kischinau), Slowenien (Universitätsklinik Maribor und Magistrat Maribor), Ungarn (Heim Pál Nationales Pädiatrisches Institut und Universität Debrecen), Österreich (Medizinische Universität Graz) und Deutschland (Ludwig-Maximilians-Universität München). Interessierte assoziierte strategische Partner des Projekts kommen aus Österreich, Bulgarien, Kroatien, Ungarn, Italien und Rumänien und setzen sich aus Patient*innenorganisationen, Hersteller*innen von glutenfreien Lebensmitteln, medizinischen Fachgesellschaften, Gesundheitspolitiker*innen und Behörden zusammen.

Viele Partner*innen haben bereits erfolgreich in internationalen Initiativen zusammengearbeitet und sind international für ihre Arbeit auf dem Gebiet der Zöliakie bekannt. Die Partnerschaft ist an vielen Projekten beteiligt, die sich mit dem öffentlichen Dienst befassen, darunter auch Projekte im Zusammenhang mit Zöliakie: Interreg CE Focus IN CD, SI-HU LQ CELIAC (bilateral), FP7 CD MEDICS, FP6 PREVENTCD, MediCel, ProCeDE, Trans-2-Care und viele andere.



Projektpartner*innen

Universitätsklinikum Maribor, Slowenien

Das Universitätsklinikum Maribor (UMC) ist eine öffentliche Gesundheitseinrichtung, die sekundäre und tertiäre Gesundheitsdienste im Nordosten Sloweniens anbietet. Die Forschungseinrichtung dient auch als Ausbildungs- und Trainingsinstitution für zukünftige medizinische Fachkräfte. Das UMC Maribor beschäftigt ca. 3.500 Mitarbeiter*innen, davon ca. 600 Ärzt*innen und ca. 1.800 Angestellte im Gesundheitswesen. Jährlich werden ca. 60.000 Patient*innen stationär und fast 400.000 Patient*innen ambulant in verschiedenen Fachabteilungen behandelt. Die Medizinische Notaufnahme ist eine fachlich und organisatorisch homogene Einheit, die rund um die Uhr medizinische Versorgung bietet. Neben den Gesundheitsdienstleistungen ist das UMC Maribor in Forschungsprojekte eingebunden und arbeitet mit bedeutenden Forschungszentren auf nationaler und internationaler Ebene zusammen. Es beschäftigt ein multidisziplinäres Team von Expert*innen in verschiedenen Bereichen, einschließlich der Abteilung für medizinische Forschung mit dem Projektbüro, das über Erfahrungen im Projektmanagement verfügt. Die UMC-Expert*innen sind Mitglieder der ESPGHAN-Arbeitsgruppe für Zöliakie. Die pädiatrische Abteilung des UMC MB war an vielen nationalen und internationalen Projekten im Zusammenhang mit Zöliakie beteiligt: LQ CELIAC, Focus IN CD, CD-MEDICS, PreventCD, ProCeDe und andere. <https://www.ukc-mb.si/>

Magistrat Maribor, Slowenien

Der Magistrat Maribor ist eine selbstverwaltete lokale Gemeinschaft, die aus der Stadt Maribor und 33 weiteren Siedlungen besteht. Sie ist die zweitgrößte Stadt in Slowenien. Im Bereich der Gesundheit sind wir für die soziale Sicherheit, den Gesundheitsschutz und Familienangelegenheiten, für die Altenpflege, die Krankenversicherung für Bürger*innen ohne Versicherung, die

Vergabe von Stipendien sowie für die Vergabe von Konzessionen im Bereich der Gesundheits- und Apothekendienste zuständig. Die Stadtgemeinde ist auch Gründerin vieler öffentlicher Einrichtungen. In den letzten Jahren haben wir uns aktiv an europäischen Projekten beteiligt, die sogenannte „weiche Maßnahmen“ (soft measures) im Bereich der präventiven Gesundheitspflege anbieten. Wir waren federführende Partnerin im bilateralen slowenisch-ungarischen Projekt LQ – CELIAC sowie im Projekt Focus IN CD (Interreg Central Europe Programm) mit dem Hauptziel, die Lebensqualität von Zöliakiepatient*innen zu erhöhen und das Bewusstsein für die Erkrankung unter Fachleuten und der allgemeinen Öffentlichkeit zu schärfen. Das Büro für Projektentwicklung konzentriert sich auf die Vorbereitung von Projektanträgen, das Management, die Implementierung und die Berichterstattung von europäischen Projekten. <https://www.maribor.si/>

Medizinische Universität Graz, Österreich

Die Medizinische Universität Graz (MUG) besteht seit 2004 und ging aus der früheren Medizinischen Fakultät der 1585 gegründeten Karl-Franzens-Universität hervor: Rund 2.500 Mitarbeiter*innen arbeiten hier in akademischen und nicht-akademischen Bereichen, über 4.300 Studierende sind in Diplomstudien (Medizin, Zahnmedizin, Pflegewissenschaft) und Doktoratsstudien (Medizinische Wissenschaft) inskribiert, und PhD-Programme dienen als Drehscheibe für innovative Spitzenmedizin. Die MUG-Forschungsgemeinschaft bündelt ihre Innovationskraft in vier Forschungsfeldern und dem allgemeinen Ansatz der nachhaltigen Gesundheitsforschung. Die Zentren für „Medizinische Forschung“ und „Wissens- und Technologietransfer in der Medizin“, die Biobank Graz (mit > 20 Millionen biologischen Proben) und viele andere Einrichtungen bieten eine perfekte Forschungsinfrastruktur. Studierende, Lehrende und Mitarbeiter*innen lernen und arbeiten gemeinsam nach den Prinzipien des biopsychosozialen Modells, das

den Menschen mit all seinen Bedürfnissen in den Mittelpunkt stellt. Vom Expert*innenwissen und der großen Bandbreite an Know-how profitieren nicht nur die Studierenden, sondern die gesamte Bevölkerung – auch im Rahmen der Medienberichterstattung und einer Vielzahl von Veranstaltungen. Weiterbildungen für Ärzt*innen und andere Zielgruppen runden dieses breite Angebot ab. <https://www.medunigraz.at/en/>

Universitätskinderklinik Belgrad, Serbien

Die Universitätskinderklinik in Belgrad, eine der wichtigsten medizinischen Einrichtungen nicht nur in Serbien, sondern in der gesamten Region, wurde 1924 unter der Leitung von Professor Franz Groer, einem bedeutenden Mitarbeiter der Wiener Schule für Kinderheilkunde, gegründet. Später, im Jahr 1926, wurde Professor Matija Ambrožić, ebenfalls von der Wiener Schule, zum Leiter ernannt. Die erste Abteilung für Kinderchirurgie wurde von Dr. Dimitrije Jovičić gegründet, der in Frankreich ausgebildet wurde und der erste qualifizierte Kinderchirurg in Serbien war. In den ersten drei Jahren befand sich die Kinderklinik in einem privaten Gebäude in der Kneza Milosa Straße und hatte vier Räume. Der Bau eines neuen Gebäudes begann am 4. Oktober 1936 durch einen königlichen Erlass von König Petar Karadjordjević und unter dem höchsten Schutz Ihrer Majestät Königin Marija. Heute ist das Gebäude ein Kulturdenkmal. Seit mehr als 90 Jahren dient die Universitätskinderklinik als Zentrum für die Bereitstellung von spezialisierter Pflege und Behandlung in allen Bereichen der Kinderheilkunde und Kinderchirurgie, für die Ausbildung und Schulung von Student*innen der medizinischen Fakultät der Universität Belgrad und für die wissenschaftliche Forschung.

<http://tirsova.rs/>

Kinderkrankenhaus Zagreb, Kroatien

Das Kinderkrankenhaus Zagreb ist eine einzigartige tertiäre Gesundheitseinrichtung für Kinder in Kroatien. Seit 1997 dient seine Abteilung für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung als Referenzzentrum des kroatischen Gesundheitsministeriums für Kinder mit Magen-Darm-Erkrankungen und spezifischen Ernährungsbedürfnissen. Zum Team gehören pädiatrische Gastroenterolog*innen, Diätassistent*innen, Psycholog*innen, Arbeitstherapeut*innen und Pflegefachkräfte. Das Zentrum ist voll ausgestattet für alle notwendigen diagnostischen Verfahren

und für verschiedene Behandlungsmodalitäten, einschließlich enteraler und parenteraler Ernährung. Was die Zöliakie betrifft, so betreibt diese Abteilung die größte kroatische Klinik für pädiatrische Zöliakiepatient*innen mit etwa 20 bis 30 neu diagnostizierten Patient*innen pro Jahr. Die Teammitglieder haben an der ESPGHAN Zöliakie-Arbeitsgruppe und an mehreren nationalen (Zöliakie-Screening bei Schulkindern der ersten Klasse) und internationalen Projekten zur Zöliakie (PreventCD, ProCeDe, MediCel) teilgenommen. <https://www.kdb.hr/>

Allgemeines Fakultätskrankenhaus Prag, Tschechische Republik

Das Allgemeine Fakultätskrankenhaus Prag (GUHP) ist eines der größten Krankenhäuser in der Tschechischen Republik. Zusammen mit der Ersten Medizinischen Fakultät der Karls-Universität bildet es eine breite Basis nicht nur für die diagnostische, therapeutische und pflegerische Versorgung, sondern auch für Lehre, Wissenschaft und Forschung. Die Abteilung für Pädiatrie und erbliche Stoffwechselstörungen stellt das Kompetenzzentrum für Kinder mit metabolischen, rheumatologischen, entzündlichen Darmerkrankungen und anderen gastrointestinalen Störungen sowie für Kinder mit spezifischen Ernährungsbedürfnissen dar. Multidisziplinäres Vorgehen ist Teil der täglichen Routine. Zum Team gehören pädiatrische Gastroenterolog*innen, Diätassistent*innen und Pflegefachkräfte. Das Zentrum deckt alle diagnostischen und therapeutischen Verfahren vollständig ab, einschließlich Endoskopie sowie enteraler und parenteraler Ernährung. Was die Zöliakie betrifft, so betreibt diese Abteilung die landesweit größte Klinik für pädiatrische Zöliakiepatient*innen, mit etwa 100 neu diagnostizierten Patient*innen pro Jahr. Die Mitarbeiter*innen sind Mitglied in der ESPGHAN und nehmen aktiv an verschiedenen internationalen Projekten teil. <https://www.vfn.cz/>

Serbischer Zöliakieverband, Serbien

Der Serbische Zöliakieverband wurde 2005 von einer Gruppe von Müttern mit an Zöliakie erkrankten Kindern gegründet. Das Hauptmotiv waren der Mangel an Wissen über die Krankheit, an Aufklärungsmaterial, an Beratung über die glutenfreie Ernährung und die Schwierigkeiten, sichere glutenfreie Lebensmittel zu finden. Seitdem hat sich der Verband zu einer nationalen Organisation entwickelt, die eng mit Verbänden in der Region und in Europa,

mit Ärzt*innen, Wissenschaftler*innen und anderen Expert*innen sowie mit den Institutionen und Organisationen im Bereich der Lebensmittelproduktion zusammenarbeitet. Der Serbische Zöliakieverband ist seit 2008 Mitglied der AOECS. Unser Ziel ist es, dafür zu sorgen, dass wir in einer aufgeklärten, gut informierten Gesellschaft leben, in der eine frühzeitige Erkennung und Diagnose von Zöliakie möglich ist, gefolgt von gekennzeichneten, sicheren Lebensmitteln, zu einem für unsere Patient*innen erschwinglichen Preis.

www.celijakija.rs

Nationales Institut für die Gesundheit von Mutter und Kind „Alessandrescu-Rusescu“, Rumänien

Das Nationale Institut für die Gesundheit von Mutter und Kind „Alessandrescu-Rusescu“ (INSMC) in Bukarest ist eines der Institute des Gesundheitsministeriums in Rumänien mit Expertise in der Bevölkerungsforschung im Bereich des Gesundheitsstatus von Müttern und Kindern. Auf dem Gebiet der Bevölkerungsforschung arbeitet das INSMC mit internationalen Institutionen zusammen (United Nations Children's Fund, United Nations Population Fund, Center for Celiac Disease (CD) Control USA, US Agency for International Development). Die INSMC-Forschung führte zu gesundheitspolitischen Maßnahmen des rumänischen Gesundheitsministeriums und die Forschungsergebnisse wurden als Referenzdaten von internationalen Organisationen (WHO) verwendet. Das INSMC umfasst zwei universitäre klinische Abteilungen (Gynäkologie und Pädiatrie) als Teil der Universität für Medizin und Pharmazie „Carol Davila“ in Bukarest und vier nationale und regionale Zentren, die sich auf spezifische medizinische Bereiche konzentrieren: das Zentrum für mütterlich-fetale Medizin, das Zentrum für zystische Fibrose, das CD-Zentrum und das Zentrum für klinische Genetik. Das CD-Zentrum ist ein tertiäres Zentrum, das sich auf die Diagnose, das Management und die medizinische Versorgung von Zöliakie, auf Bildungsprogramme für Fachleute und die allgemeine Bevölkerung sowie die Durchführung klinischer Forschung in kooperativen nationalen und internationalen Netzwerken konzentriert.

<https://www.insmc.ro/>

CeliVita – Leben mit Zöliakie, Kroatien

CeliVita ist eine 2014 gegründete Patient*innenvereinigung mit dem Ziel, die Gesundheit zu schützen und die allgemeine Lebensqualität von Menschen zu verbessern, die an Zöliakie, Weizenallergie und Glutensensitivität leiden. CeliVita hat Mitglieder aus ganz Kroatien sowie eine Zweigstelle in der Region Slawonien. Ihre Aktivitäten konzentrieren sich darauf, das Bewusstsein für Zöliakie (CD) als allgemeines Gesundheitsproblem zu schärfen, aber auch auf die Bereitstellung praktischer Hilfe für Patient*innen und Familienangehörige. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen bieten umfassende Unterstützung und Hilfsmittel, die für die erfolgreiche Bewältigung der täglichen Herausforderungen und die Einhaltung einer passenden glutenfreien Ernährung notwendig sind. Die Erhaltung der allgemeinen körperlichen und geistigen Gesundheit der Betroffenen, einschließlich der Familienmitglieder, ist eine der Aufgaben von CeliVita. Die von der Vereinigung angebotene Unterstützung umfasst: Beratung zur Umsetzung der glutenfreien Diät und zu den Rechtsansprüchen, Aufklärung über CD und Risikofaktoren für Komplikationen, Kochkurse, ernährungswissenschaftliche und psychologische Workshops und Vorträge, Handbücher und Broschüren, Aufklärungsprogramme in Kindergärten und Schulen, Mitgliedertreffen und -versammlungen und viele andere Aktivitäten. Die Mitglieder von CeliVita genießen viele Vorteile aus verschiedenen Partnerschaften.

<https://www.celivita.hr/>

Heim Pál Nationales Pädiatrisches Institut, Ungarn

Das Heim Pál Nationales Institut für Pädiatrie in Budapest ist ein multidisziplinäres Kinderkrankenhaus für die fachärztliche Versorgung, das auch für die Koordination klinischer Leitlinien und die spezialisierte postgraduale Lehre zuständig ist. Das Zöliakie-Zentrum ist eine eigenständige Abteilung im Krankenhaus für die integrative Betreuung von Zöliakie-Patient*innen und -Familien unabhängig von deren Alter. Sein Leistungsspektrum umfasst die Diagnose, regelmäßige Nachsorge, Ernährungsberatung sowie das Screening von Risikofamilienmitgliedern. Das Team besteht aus pädiatrischen Gastroenterolog*innen, klinischen und forschenden Krankenschwestern und -pflegern, hauptamtlichen Diätassistent*innen und Labortechniker*innen. Wir betreiben eine offen zugängliche Ambulanz für die direkte Überweisung von Fällen aus der Primärversorgung und arbeiten eng mit der

Abteilung für Gastroenterologie und Nephrologie sowie mit der Abteilung für Pathologie zusammen. Das Zöliakie-Zentrum verfügt über ein eigenes diagnostisches Labor, das Transglutaminase- und endomysiale Antikörpertests für 19 andere Einrichtungen in den zentralen und westlichen Teilen des Landes durchführt. Wir bieten auch eine Zweitmeinung zu allen Zöliakie-bezogenen Fragen auf nationaler Ebene, entwickeln Managementstrategien und sorgen für die Wissensverbreitung unter allen medizinischen Fachleuten. <http://heimpalkorhaz.hu/>

Universität Debrecen, Ungarn

Die Universität Debrecen ist eine führende Lehreinrichtung mit etwa 30.000 Student*innen, von denen 12.000 aus dem Ausland kommen. Dies stellt eine sehr gute Möglichkeit für die Verbreitung von Wissen und neuen Erkenntnissen dar. Die Universität Debrecen ist für die medizinische Versorgung auf Tertiärniveau für ganz Nordost-Ungarn (ca. 1,8 Millionen Einwohner*innen) zuständig. Die Zöliakie-Studiengruppe wurde 2002 gegründet und besteht aus klinischem Personal der Abteilung für Pädiatrie (Kinderärzt*innen, pädiatrische Gastroenterolog*innen, Krankenschwestern und -pfleger, Sozialarbeiter*innen) und Grundlagenforscher*innen (Biochemiker*innen, Molekularbiolog*innen) und arbeitet eng mit der Transglutaminase-Forschungsgruppe am Institut für Biochemie und Molekularbiologie zusammen. Transglutaminase ist das wichtigste Autoantigen bei Zöliakie und spielt auch in der modernen Diagnostik eine wichtige Rolle. Darüber hinaus erforscht die Gruppe derzeit innovative Diagnosemittel, die Standardisierung von Antikörpertests und Krankheitsmerkmale auf zellulärer Ebene. <https://www.edu.unideb.hu/>

Ludwig-Maximilians-Universität München, Deutschland

Die Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) in München ist eine Körperschaft des öffentlichen Rechts mit dem Recht der Selbstverwaltung. Sie ist eine der führenden Forschungsuniversitäten in Europa mit einer mehr als 500-jährigen Tradition. Das LMU-Klinikum ist ein Zentrum der High-Tech-Medizin, der Innovation und des medizinisch-technischen Fortschritts. Gleichzeitig vermittelt es das Gefühl von individueller Betreuung, Sicherheit und Vertrauen. Das Kinderkrankenhaus wurde 1846 von August Hauner gegründet und ist nach ihm benannt. Mit 15 pädiatrischen Subspezialitäten

und einer Kinderchirurgie ist es eines der größten tertiären akademischen Kinderzentren in Deutschland. Die Abteilung für pädiatrische Gastroenterologie hat große Erfahrung mit der Zöliakie (CD) und war federführend beteiligt an mehreren nationalen und internationalen Forschungsprojekten zur CD, z. B. der ProCeDE-Studie, PreventCD, TEDDY sowie dem Deutschen Zöliakie-Register. Zusammen mit der Stiftung Kindergesundheit war es Partner des Interreg-Programms Focus In CD und leitete das Arbeitspaket zu verschiedenen Online-Tools. <https://www.lmu.de/en/>

Staatliche Universität für Medizin und Pharmazie „Nicolae Testemitanu“ der Republik Moldawien

Die Staatliche Universität für Medizin und Pharmazie „Nicolae Testemitanu“ in Moldawien ist die einzige Ausbildungsinstitution für Ärzt*innen und Pharmakolog*innen im Land. Sie umfasst viele Abteilungen mit 23 Laboratorien, 2 wissenschaftliche Zentren und 1200 Spezialist*innen (8 Akademiker*innen, 5 korrespondierende Mitglieder der Akademie der Wissenschaften der Republik Moldau, Voll- und Ehrenmitglieder von Akademien anderer Staaten, 172 habilitierte Ärzt*innen in den medizinischen Wissenschaften, 528 Ärzt*innen in den medizinischen Wissenschaften, 15 Preisträger*innen des Staatspreises im Bereich der Wissenschaft und Technologie). Die Staatliche Universität für Medizin und Pharmazie bietet spezialisierte voruniversitäre Hochschulbildung integriert in die Zyklen I und II, Doktoratsstudien (Zyklus III) sowie Postdoc-Programme in Rumänisch, Russisch, Französisch und Englisch (ISO 9001: 2008; seit 2016 gilt die ISO 9001: 2015). Die Universität ist ein Mitglied der Association of International Universities for European Medical Education (2013). 2019 wurde sie von der World Federation of Medical Education, einer unabhängigen Akkreditierungs- und Bewertungsagentur, international akkreditiert. Sie arbeitet mit über 90 internationalen Universitäten zusammen.

<https://www.usmf.md/ro>

Assoziierte strategische Partner*innen

Gesundheitsdienst im Jugendamt der Stadt Graz – Amt für Jugend und Familie, Stadt Graz, Österreich

Graz ist die zweitgrößte Stadt in Österreich. Sie ist in 28 Katastralgemeinden unterteilt und ist die am schnellsten wachsende

Region in Österreich. Graz ist eine Statutarstadt (d. h. eine Stadt mit gesetzlichen Privilegien). Dies stellt ein wichtiges Merkmal dar: Es bedeutet, dass die Stadt selbst die volle administrative Verantwortung für alle sozialen Dienste trägt. Administrativer Kern aller präventiven Maßnahmen in der Kinder- und Jugendhilfe in Graz ist das Amt für Jugend und Familie im Grazer Magistrat. Der Gesundheitsdienst ist in diese Struktur integriert. Er ist auch für öffentliche Schulen, Kindergärten, Kinderkrippen und Horte zuständig. Zum Team gehören neben Kinderärzt*innen auch Allgemeinmediziner*innen und eine Ernährungsberaterin. Der Gesundheitsdienst bietet hauptsächlich Vorsorgeuntersuchungen und medizinische Beratung an. Bei der Anmeldung ihrer Kinder in Krippen, Kindergärten, Horten etc. müssen die Eltern ein Gesundheitsformular ausfüllen; Zöliakie ist einer der abgefragten Punkte. Alle Schüler*innen, die eine öffentliche Schule in Graz besuchen, werden in Begleitung ihrer Eltern im ersten Schuljahr (etwa im Alter von sechs bis sieben Jahren) einer ärztlichen Untersuchung unterzogen. Zu diesem Zeitpunkt werden die Eltern erneut nach chronischen Krankheiten, wie z. B. Zöliakie, befragt. Weitere Vorsorgeuntersuchungen sind bis zum Ende der Schulpflicht vorgesehen.

https://www.graz.at/cms/beitrag/10015960/7751496/Amt_fuer_Jugend_und_Familie.html

Rumänischer Verband für Glutenunverträglichkeit, Rumänien

Die Romanian Association for Gluten Intolerance (ARIG) ist die nationale Vereinigung von Zöliakiepatient*innen. Es handelt sich um eine nichtstaatliche, unabhängige Organisation, deren Hauptaufgabe darin besteht, die Lebensqualität von Zöliakiepatient*innen in Rumänien zu verbessern. Die ARIG ist seit 2018 Mitglied der Association of European Coeliac Societies und betreibt seit 2019 das ELS-Programm für glutenfreie Produkte mit über 600 rumänischen zertifizierten glutenfreien Produkten. Sie konzentriert ihre Aktivitäten auf vier Hauptsäulen: Gesetzgebung und Patient*innenrechte, Patient*innenaufklärung und Zöliakie-Aufklärung für die breite Öffentlichkeit, Unterstützung der Zöliakie-Gemeinschaft, Unterstützung der Entwicklung des Geschäftsbereichs Glutenfrei. Die Tätigkeit des Verbands basiert seit 2017 ausschließlich auf ehrenamtlicher Arbeit und wird von aktiven Mitgliedern der Zöliakie-Gemeinschaft unterstützt. <https://celiac.org/eat-gluten-free/gf-services/ceciac-association-of-romania/>

Bulgarischer Zöliakieverband, Bulgarien

Der bulgarische Zöliakieverband wurde am 31. März 2009 von einer vielfältigen Gruppe von Freiwilligen mit Zöliakie aus Bulgarien gegründet. Zu dieser Zeit gab es nur wenige Spezialist*innen, die über die Krankheit Bescheid wussten. Der Verband widmete sich von Anfang an der Aufgabe, Menschen mit Zöliakie und anderen glutenhaltigen Erkrankungen zu helfen, Unterstützung und Verständnis von der Gemeinschaft zu bekommen, ein leichteres Leben zu haben sowie Zugang zu glutenfreien Lebensmitteln zu erlangen. Wir bemühen uns darum, dass Menschen mit glutenbedingten Erkrankungen unabhängige, vertrauenswürdige Beratung und Unterstützung von Fachärzt*innen sowie mehr Rechte vom Staat bekommen. Die Betroffenen sollen nicht nur die Auswirkungen ihrer Erkrankung bewältigen, sondern auch alle Antworten finden können, wie man gut und glücklich mit Zöliakie leben kann. Die Aktivitäten finden hauptsächlich über eine Facebook-Gruppe statt, in der Menschen Fragen stellen und Antworten bekommen. Wir aktualisieren die Seite regelmäßig mit neuen Informationsmaterialien über glutenfreie Ernährung, das Leben mit Zöliakie und die damit verbundenen Hindernisse für Menschen in Europa.

Wir versuchen, glutenfreie Produkte und Lebensmittel an immer mehr Orten verfügbar zu machen. In Zusammenarbeit mit Gemeinden und medizinischen Fachleuten helfen wir bei der Einführung der glutenfreien Ernährung in Kinderkrippen und Kindergärten in einigen Gebieten Bulgariens.

Bulgarische Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung, Bulgarien

Die Bulgarische Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung ist eine freiwillige, politisch und sozial unabhängige gemeinnützige Vereinigung von natürlichen und juristischen Personen, die die in der Satzung festgelegten Bedingungen erfüllen und in Übereinstimmung mit den Grundsätzen der Verfassung der Republik Bulgarien und den gesetzlichen Vorschriften über gemeinnützige juristische Personen sowie der geltenden bulgarischen Gesetzgebung handeln. Das Ziel der Gesellschaft ist es, das Bewusstsein im Bereich der pädiatrischen Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung zu schärfen, die Forschung auf diesem Gebiet zu fördern und das gewonnene

Wissen bei Treffen und anderen Aktivitäten weiterzugeben. Die Gesellschaft erfüllt ihre Ziele durch die Entwicklung und Teilnahme an Programmen, Projekten und anderen Aktivitäten im Zusammenhang mit den Aktivitäten der Gesellschaft in Bulgarien und im Ausland, bietet Stipendien für die Ausbildung auf dem Gebiet der pädiatrischen Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung, organisiert Kongresse, Symposien, Workshops und unterstützt die Verbreitung und Umsetzung von neuen Methoden auf dem Gebiet der pädiatrischen Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung in Bulgarien.

<http://bulspghan.org/za-nas/>

Kroatisches Institut für öffentliche Gesundheit, Kroatien

Das Kroatische Institut für öffentliche Gesundheit (CIPH) ist ein zentrales Institut in der Republik Kroatien, das 1893 mit dem Ziel gegründet wurde, die Gesundheit und das Wohlergehen der Bevölkerung zu fördern. Das CIPH befasst sich mit öffentlicher Gesundheit, Gesundheitsförderung und -erziehung, Krankheitsprävention, Mikrobiologie, Umweltgesundheit, Schulmedizin, psychischer Gesundheitsfürsorge und Suchtprävention. Die Hauptaufgaben des CIPH sind die Planung, Förderung und Durchführung von Maßnahmen zur Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung und zur Verringerung von Gesundheitsproblemen. Es erarbeitet und implementiert Präventionsprogramme und andere Maßnahmen zur Gesundheitsvorsorge, die auf die Förderung einer gesunden Lebensweise abzielen. Das Institut fungiert als statistische Behörde, die nationale öffentliche Gesundheitsregister führt, die Datenspeicherung überwacht und die Arbeit anderer Gesundheitsregister koordiniert. Es koordiniert das Netzwerk der regionalen Institute für öffentliche Gesundheit, beteiligt sich aktiv an der Gestaltung der Gesundheitspolitik und der gesundheitsrechtlichen Vorschriften und engagiert sich in der internationalen Zusammenarbeit zur Verbesserung der öffentlichen Gesundheit und des Wohlergehens.

<https://www.hzjz.hr/>

Ungarische Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Ungarn

Die Gesellschaft fungiert als Dachgesellschaft für alle medizinischen Fachkräfte auf dem Gebiet der pädiatrischen Gastroenterologie in

Ungarn (Fachärzt*innen, die Patient*innen mit Zöliakie betreuen, Ärzt*innen der Grundversorgung und andere HCPs, wie spezialisierte Krankenschwestern und -pfleger und Diätassistent*innen) und weist eine bedeutende Lehrtätigkeit mit hohem Verbreitungspotenzial auf. Darüber hinaus spielt sie eine wichtige Rolle bei der Gestaltung der Gesundheitspolitik und unterhält Beziehungen zu Gesundheitsbehörden und verschiedenen Industriepartnern sowie zu Gastroenterolog*innen, die Erwachsene betreuen. Die Gesellschaft verbreitet europäische Leitlinien und kommentiert regelmäßig neue Richtlinien und verschiedene geplante Änderungen in der medizinischen Praxis. Daher ist die Gesellschaft daran interessiert, zur Verbesserung der diagnostischen Hilfsmittel und Diagnosestrategien für die Zöliakie beizutragen, insbesondere in fachlicher Hinsicht. Diese Aktivitäten und Ergebnisse werden in die jährlichen Lehrveranstaltungen und Postgraduiertenkurse für HCPs und junge Ärzt*innen einfließen. Die Gesellschaft setzt sich dafür ein, eine qualitativ hochwertige medizinische Versorgung zu fördern und die Invasivität der diagnostischen Verfahren sowie deren Kosten zu reduzieren.

Dr. Schär – Innovation in der Spezialnahrung, Italien

Unsere Geschichte begann 1922 in Südtirol, im Herzen der italienischen Alpen, mit der Vision, das Leben von Menschen mit besonderen Ernährungsbedürfnissen zu verbessern. Seit der Gründung des Unternehmens ist die Nähe zu den Verbraucher*innen unser Leitmotiv. Unsere Kernkompetenz verbindet die spezifischen, komplexen Anforderungen an die Ernährung mit Engagement und Lebensfreude. Verantwortung, Fortschritt und Nähe sind die Werte, die uns Stabilität und Verlässlichkeit geben. Wir sind ein Familienunternehmen mit globaler Reichweite, mit 18 Standorten in 11 Ländern und mehr als 1.300 Mitarbeiter*innen weltweit. Dr. Schär ist Marktführer im Bereich der glutenfreien Ernährung und nutzt sein Know-how, um neue, zukunftsweisende Ernährungslösungen zu entwickeln. Unsere Produkte sind in rund 100 Ländern erhältlich.

www.drschaer.com

Für weitere Informationen können Sie uns gerne kontaktieren:

- 1. University Medical Centre Maribor**
Paediatric Department
Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor, Slovenia
Asst. prof. Jernej Dolinšek, MD, PhD
jernej.dolinsek@ukc-mb.si
- 2. Municipality of Maribor**
Project development office
Ulica heroja Staneta 1
2000 Maribor, Slovenia
Jasmina Dolinšek, MSc
jasmina.dolinsek@maribor.si
- 3. Medizinische Universität Graz**
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
Auenbruggerplatz 2
8036 Graz
Almuth Christina Hauer, MD, PhD
almuth.hauer@medunigraz.at
- 4. University Children's Hospital**
Department of Gastroenterology, Hepatology and Nutritional Disorders
Tiršova 10
11000 Beograd, Serbia
Nataša Dragutinović, MD
a.natasa78@gmail.com
- 5. Children's Hospital Zagreb**
Referral Center for Pediatric Gastroenterology and Nutrition
Klaićeva 16
10000 Zagreb, Croatia
Zrinjka Mišak, MD, PhD
zrinjka.misak@gmail.com
- 6. General University Hospital in Prague**
Department of Paediatrics and Adolescent Medicine
U Nemocnice 499/2
12808 Praha 2, Czech Republic
Peter Szitanyi, MD, PhD
peter.szitanyi@vfn.cz
- 7. Serbian Coeliac Society**
Vidska 1d/11
11000 Beograd, Serbia
Vesna Pavkov
vesna.pavkov@gmail.com
- 8. National Institute for Mother and Child Health Alessandrescu-Rusescu**
Department of Paediatrics
Bdv. Lacul Tei 120
020395 Bucharest, Romania
Alina Popp, MD, PhD
stanescualina@yahoo.com
- 9. CeliVita - Living with Celiac Disease**
Strojarska ulica 26
10000 Zagreb, Croatia
Ida Čarnohorski
zivotsceljajakijom@gmail.com
- 10. Heim Pal National Paediatric Institute**
Coeliac Disease Centre
Ulloi ut. 86
1089 Budapest, Hungary
Judit Gyimesi, MD
loiko@uta.fi
- 11. University of Debrecen**
Medical Faculty, Department of Paediatrics, Coeliac Disease Study Group
Egyetem ter 1
4032 Debrecen, Hungary
Ilma Korponay-Szabo, MD, PhD
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu
- 12. Ludwig-Maximilians-Universität München**
Dr. von Haunersches Kinderspital, Abteilung für pädiatrische Gastroenterologie
Lindwurmstraße 4
80337 München, Deutschland
Prof. Berthold Koletzko, MD, PhD
Berthold.Koletzko@med.uni-muenchen.de
- 13. "Nicolae Testemitanu" State University of Medicine and Pharmacy of the Republic of Moldova**
Paediatric Department
Bd. Ștefan cel Mare și Sfânt 165
Chișinău, Moldova
Tatiana Raba, MD
tatiana.raba@usmf.md
- 14. Dr. Schär AG / SPA**
Winkelau 9
39014 Burgstall (BZ), Italy
Jacquelin Pante
Jacquelin.pante@drschaer.com
Tadej Ornik
Tadej.Ornik@drschaer.com
- 15. Romanian Association for Gluten Intolerance**
Bdv. Lacul Tei 120
020395 Bucharest, Romania
Angela Stănescu
angela.stanescu@boala-celiaca.ro
- 16. Croatian Institute of Public Health**
Rockefellerova ul. 12
10000 Zagreb, Croatia
Lea Pollak
lea.pollak@hzjz.hr
- 17. Bulgarian Celiac Association**
Hipodruma BL. 134A, VH. B, AP. 108
1612 Sofia, Bulgaria
Gabriela Zlatarova
gaby.zlatarova@gmail.com
- 18. Bulgarian Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition**
Vladoslav Varnenchik Str BL. 142, app.9
9002 Varna, Bulgaria
Miglena Georgieva, MD, PhD
mgeorgieva7@yahoo.com
- 19. Hungarian Paediatric Gastroenterology Society**
Bókay 53
1083 Budapest, Hungary
Ilma Korponay-Szabo, MD, PhD
ilma.korponay-szabo@med.unideb.hu
- 20. Gesundheitsdienst im Jugendamt der Stadt Graz – Amt für Jugend und Familie**
Kaiserfeldgasse 25
8010 Graz, Österreich
Ines Pamperl
ines.pamperl@stadt.graz.at



Danube Transnational Programme

CD SKILLS

