



# Hätten Sie's gewusst? Ergebnisse der Focus IN CD-Umfrage

## Teil 1 – Wissen über Zöliakie und glutenfreie Ernährung

**Wie gut sind Zöliakiebetreffene über ihre Erkrankung und die glutenfreie Ernährung informiert? Welche Erfahrungen haben sie bei der medizinischen Versorgung und der Ernährungsumstellung gemacht? Diese spannenden Fragen wollten wir im Rahmen des Projekts Focus IN CD (siehe Infobox) beantworten. Dabei ging es nicht darum, die Teilnehmer zu „prüfen“. Ziel der Umfrage war es herauszufinden, was in der Informationsvermittlung, der medizinischen Versorgung und der glutenfreien Kost schon gut läuft - und wo noch Verbesserungsbedarf besteht.**

Deshalb haben wir Zöliakiebetreffene unter anderem mit Unterstützung der DZG (*DZG Aktuell 02/2017*) zur Teilnahme an einer Online-Umfrage eingeladen, die im März 2017 startete. Alle bis Ende Mai 2018 erhobenen Daten wurden nun ausgewertet. Im Folgenden wollen wir Ihnen die Ergebnisse zu den Zöliakie-Wissensfragen berichten und die Hintergründe erklären. Die Ergebnisse zu den Erfahrungen der Teilnehmer werden in der kommenden DZG Aktuell 4/2018 veröffentlicht.



### Die Teilnehmer

In Deutschland machten insgesamt 1375 Betroffene an der Online-Umfrage mit. Der Großteil der Befragten hat selbst Zöliakie, bei knapp einem Drittel waren ein oder mehrere Kinder betroffen und bei einem kleinen Teil traf beides zu. Bei Diagnosestellung war die Hälfte der Betroffenen jünger als 22 Jahre, der älteste war 75 Jahre. Die meisten Teilnehmer hatten die Diagnose bereits vor mehr

als einem Jahr erhalten, bei einem Viertel waren es sogar mehr als 10 Jahre. Sie konnten also schon viele Jahre Erfahrung mit Zöliakie und glutenfreier Ernährung sammeln. Die Mehrheit der Befragten gab außerdem an, Mitglied in der DZG zu sein (89 %). Daraus kann geschlussfolgert werden, dass die Umfrageteilnehmer eher zu den bereits gut informierten Betroffenen zählen.

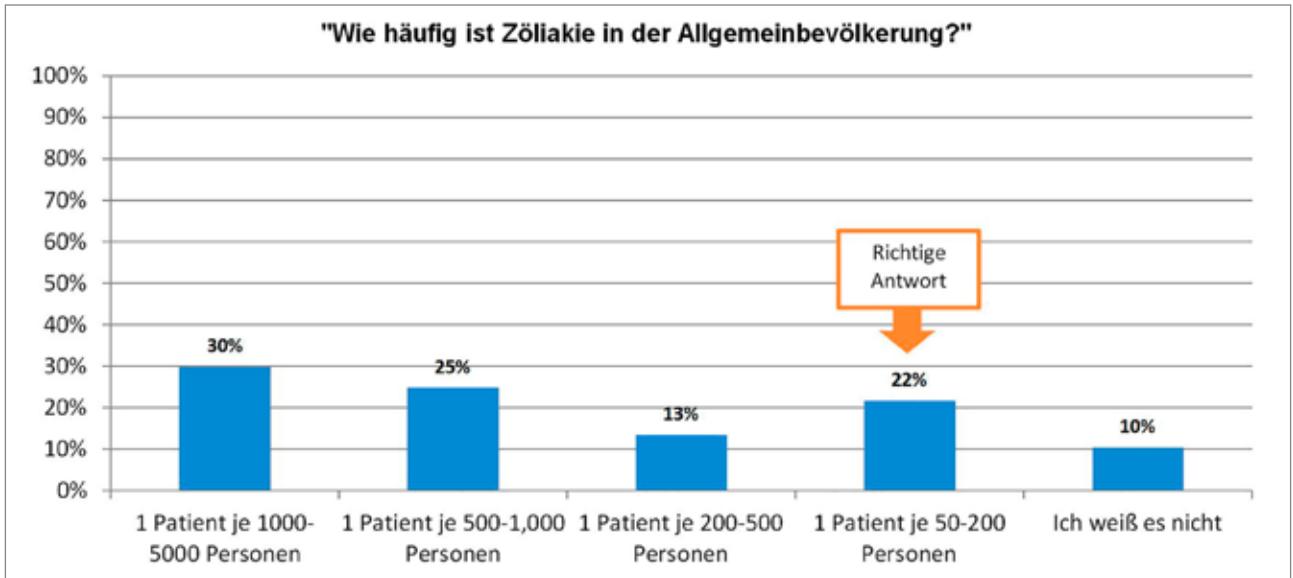


Abb. 1: Antworten [%] der Umfrageteilnehmer zur Häufigkeit der Zöliakie in der Allgemeinbevölkerung und richtige Antwort „1 Patient je 50-200“ (im Schnitt 1 % der Allgemeinbevölkerung)

**Allgemeine Wissensfragen zu Zöliakie**

Fast allen Teilnehmern war bekannt, dass es sich bei Zöliakie um eine lebenslange Krankheit handelt und dass man sie in jedem Alter entwickeln kann (jeweils 99 %). Nur etwa die Hälfte wusste aber, dass bei Zöliakie nicht ausschließlich der Dünndarm betroffen ist, sondern dass es sich um eine autoimmun vermittelte Erkrankung handelt, die Auswirkungen auf den ganzen Körper haben kann. Viele schätzten auch das Vorkommen der Zöliakie geringer ein, als es tatsächlich der Fall ist (siehe Abb. 1). Mit einer Häufigkeit von 1 % (also 1 Zöliakiebetroffener je 100 Personen aus der Gesamtbevölkerung) handelt es sich nicht um eine seltene Erkrankung. Allerdings weiß man aus großen Reihenuntersu-

chungen (Screening-Studien) in der Allgemeinbevölkerung, dass die Dunkelziffer der Zöliakie mit 80-90 % hoch ist<sup>1,2</sup>. Mit anderen Worten: Von zehn Personen, bei denen tatsächlich eine Zöliakie besteht, haben nur eine oder zwei die Diagnose erhalten. Die anderen werden nicht oder erst mit jahrelanger Verzögerung diagnostiziert. Die Zöliakie selbst ist also nicht selten, aber sie wird zu selten erkannt.

Einer der Gründe für die hohe Dunkelziffer ist, dass eine Zöliakie bestehen kann, obwohl der Patient keine Beschwerden wahrnimmt<sup>3,4</sup>. Dieser Umstand war einem Drittel der Umfrageteilneh-

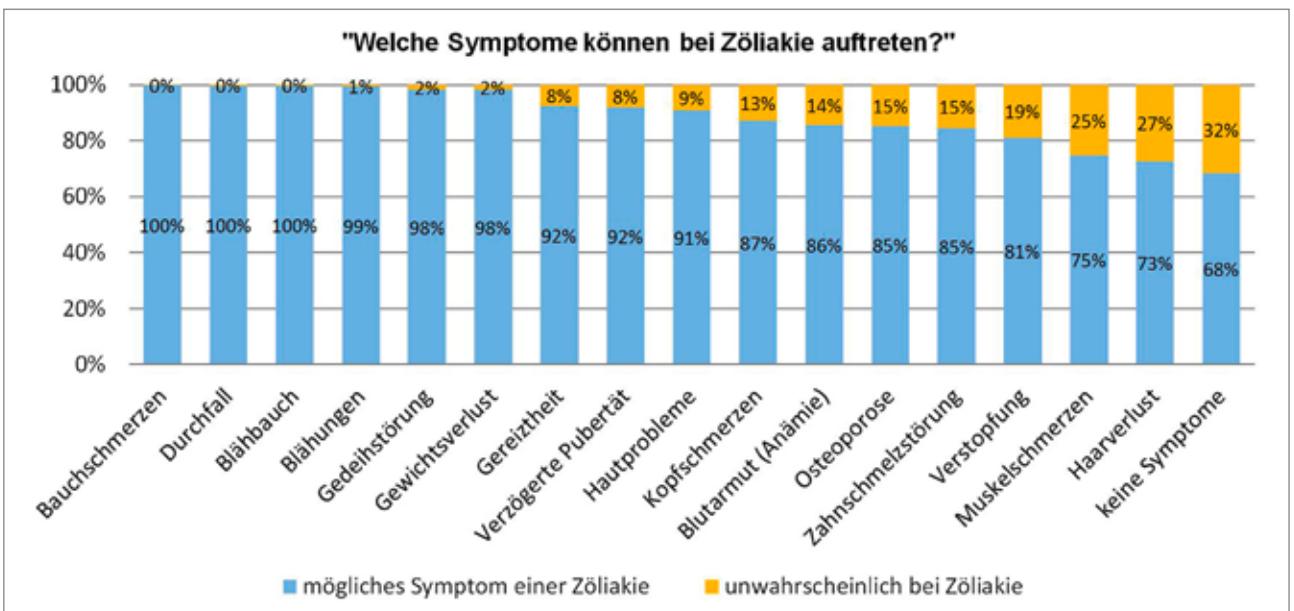


Abb. 2: Antworten [%] der Umfrageteilnehmer zu möglichen Anzeichen einer Zöliakie. Die hier gezeigten Symptome wurden alle tatsächlich im Zusammenhang mit Zöliakie beobachtet. Die in der Umfrage vorhandenen falschen Antwortmöglichkeiten werden hier nicht aufgeführt.

mer nicht bekannt. Dabei ist es wichtig zu wissen, dass die Zöliakie auch ohne offensichtliche Darmsymptome vorliegen kann. Denn aus diesem Grund sollten sich enge Familienmitglieder (vor allem Kinder, Geschwister bzw. Eltern von Betroffenen) auch ohne Beschwerden auf die Zöliakieantikörper im Blut untersuchen lassen<sup>3,4</sup>. Bei noch wachsenden Kindern und Jugendlichen macht es Sinn, diese Blutkontrollen engmaschiger (alle 1-2 Jahre) zu wiederholen<sup>3</sup>.

Jeweils drei Viertel der Befragten wussten, dass Zöliakie sich sowohl mit Magen-Darm-Symptomen als auch mit anderen Anzeichen wie Gewichtsverlust bemerkbar machen kann. Einige der Beschwerden waren jedem Teilnehmer gut bekannt, andere wurden noch nicht von allen in Zusammenhang mit Zöliakie gebracht, wie z.B. Zahnschmelzdefekte oder erhöhte Anfälligkeit für Knochenbrüche (siehe Abb. 2). Insgesamt scheinen die Betroffenen aber gut über Symptome der Zöliakie informiert zu sein.

Bei der Frage nach langfristigen Folgen einer nicht erkannten oder nicht behandelten Zöliakie zeigte sich, dass Blutarmut, beeinträchtigte Fruchtbarkeit oder Anfälligkeit für Knochenbrüche (Osteoporose) teils noch sehr unterschätzt wurden (siehe Abb. 3). Diese Langzeitfolgen lassen sich durch eine konsequente glutenfreie Ernährung vermeiden bzw. verschwinden oder bessern sich oft wieder.

**Wie wird Zöliakie diagnostiziert und therapiert?**

Gut informiert waren die Teilnehmer bezüglich der üblichen Untersuchungen, die zur Diagnose der Zöliakie notwendig sind. Fast alle Befragten wussten, dass in der Regel eine Magenspiegelung mit Entnahme von Gewebeproben (98 %) durchgeführt wird. Die

Mehrheit kannte auch die Notwendigkeit für den Bluttest auf Zöliakieantikörper (93 %). Bei Erwachsenen sind nach wie vor sowohl die Bestimmung der Antikörper als auch die Magenspiegelung notwendig und deren Ergebnisse müssen beide für Zöliakie sprechen, um die Diagnose zu bestätigen. Bei Kindern und Jugendlichen kann ein Kinderarzt mit Schwerpunkt Magen-Darmerkrankungen (Kindergastroenterologe) die Zöliakie mittlerweile auch ohne Magenspiegelung verlässlich diagnostizieren, sofern verschiedene Bedingungen erfüllt sind (siehe *DZG Aktuell 03/2017*)<sup>3,5</sup>. Ein Gentest ist für die Bestätigung der Zöliakie-Diagnose inzwischen nicht mehr notwendig<sup>5</sup>.

Ebenso positiv war das Wissen der Betroffenen bezüglich der Therapie. Fast alle gaben an, dass eine Ernährungsumstellung das alleinige Mittel der Wahl ist und dass die glutenfreie Kost lebenslang konsequent eingehalten werden muss. Nur vereinzelt haben die Befragten sich hier für eine weniger strenge Form der glutenfreien Ernährung entschieden oder eine zusätzliche medikamentöse Therapie in Erwägung gezogen (jeweils knapp 1 %).

Bei der Frage, welche Getreidearten (sowie im weiteren Sinne als Getreideersatz angesehene Lebensmittel) sich für die glutenfreie Ernährung eignen, wurden die häufigsten Sorten von fast allen Befragten korrekt eingestuft. Manche Betroffenen scheinen aber vor allem Hirse, Soja und Buchweizen zu meiden, obwohl diese Sorten glutenfrei sind (siehe Abb. 4 a). Die größte Unsicherheit zeigte sich jedoch beim Hafer, der noch vor einigen Jahren für Zöliakiepatienten als nicht geeignet galt. Mittlerweile nimmt er aber eine Sonderstellung ein. Zum einen weiß man aus verschiedenen klinischen Studien, dass der Hafer von fast allen Zöliakiebetroffenen sehr gut vertragen wird, das heißt, keine Immunreaktion auslöst<sup>5,6,7</sup>.

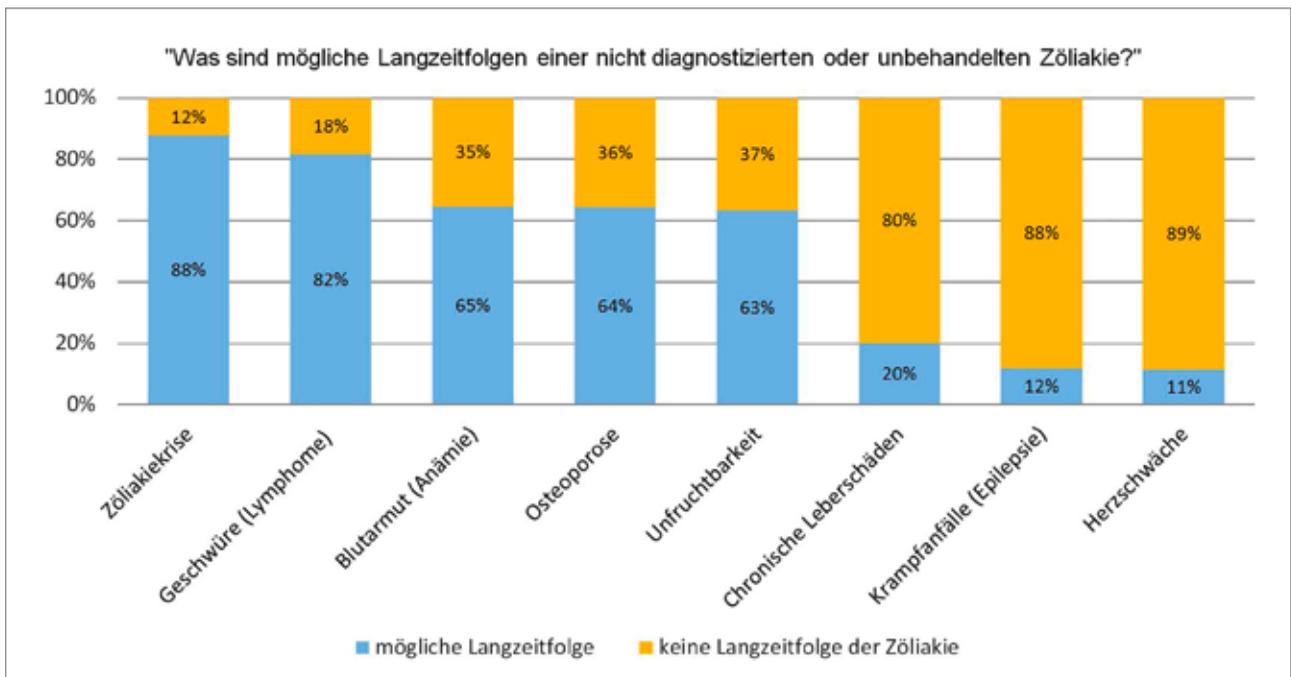
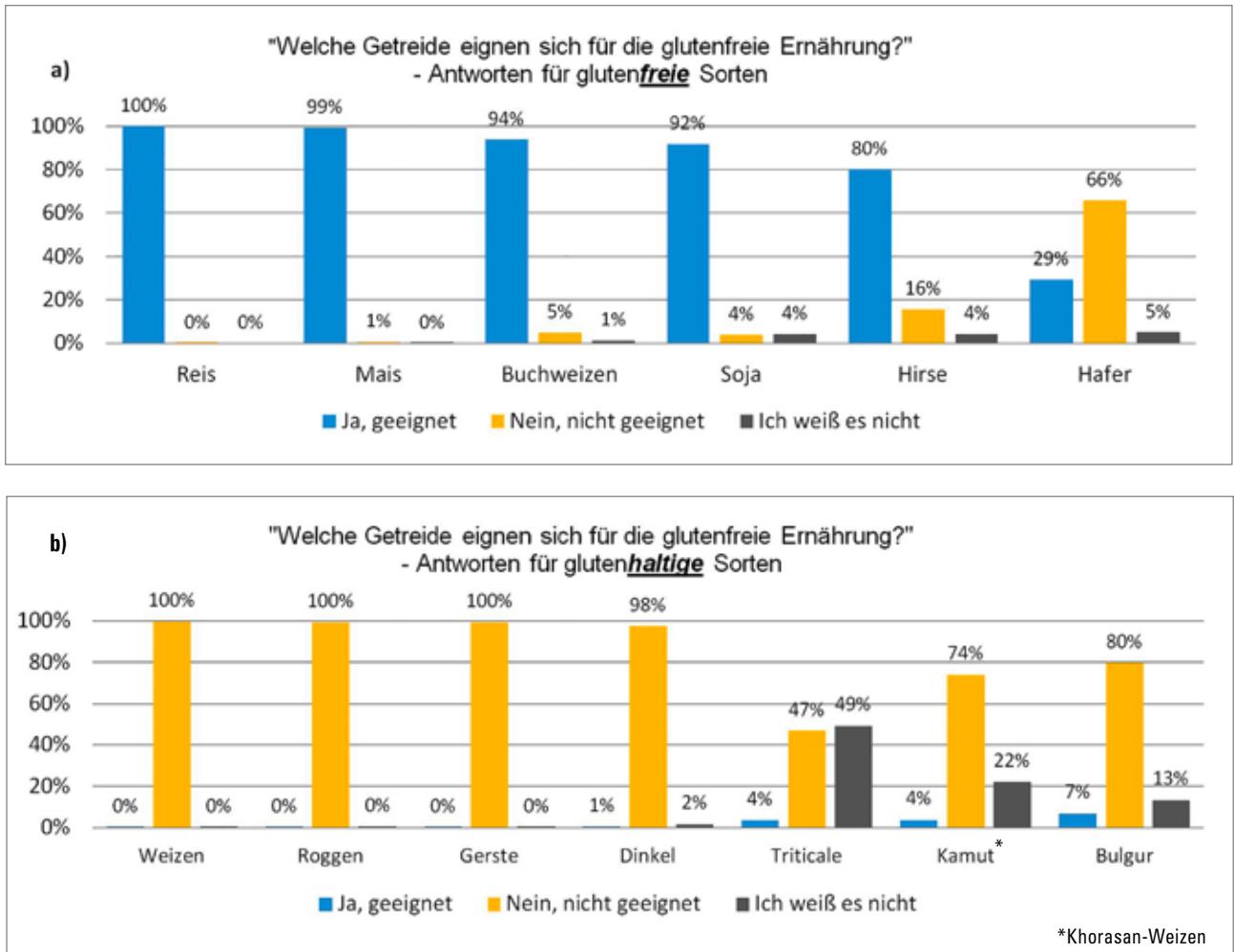


Abb. 3: Antworten [%] der Umfrageteilnehmer zu möglichen Langzeitfolgen durch nicht diagnostizierte oder unbehandelte Zöliakie. Die in der Umfrage vorhandenen falschen Antwortmöglichkeiten werden hier nicht aufgeführt.



**Abb. 4 a) und b):** Antworten [%] der Umfrageteilnehmer zur Eignung verschiedener Getreidearten (bzw. als Getreideersatz verwendete Lebensmittel), aufgeteilt in Antworten für a) glutenfreie Lebensmittel und b) glutenhaltige Lebensmittel. In der Umfrage selbst wurden die verschiedenen (Pseudo-) Getreidearten selbstverständlich nicht nach glutenfrei/haltig aufgeteilt.

Zum anderen gibt es seit 2016 auch in Deutschland Produkte aus nichtkontaminiertem Hafer. Der hohe Gehalt an Vitaminen, Mineralstoffen, ungesättigten Fettsäuren und Ballaststoffen im Hafer kann die glutenfreie Kost bereichern. Direkt nach Diagnosestellung sollte Hafer zwar noch gemieden werden, bis der Betroffene beschwerdefrei ist. Die ungewohnte Ballaststoffzufuhr kann nämlich vorübergehend Magen-Darm-Symptome verursachen, an die sich die Verdauung erst wieder gewöhnen muss<sup>6</sup>. Voraussetzung für die Verwendung aller natürlicherweise glutenfreien (Pseudo-)Getreidearten ist selbstverständlich immer, dass sie mit dem Symbol der durchgestrichenen Ähre gekennzeichnet sind.

Bei den glutenhaltigen Sorten war die Hälfte der Umfrageteilnehmer vor allem bezüglich der Einschätzung von Triticale unsicher (siehe **Abb. 4 b**). Es handelt sich hier um eine Kreuzung aus Weizen und Roggen. Triticale wird überwiegend als Futtergetreide aber unter anderem auch für bestimmte Backwaren verwendet. Kamut (auch bekannt als Khorasan-Weizen) sowie Bulgur (vorgekochter Weizen) waren für einige Befragte ebenfalls noch Unbekannte.

### Verlaufskontrollen

Fast zwei Drittel der Umfrageteilnehmer gab auf die Frage, wie oft Kontrolluntersuchungen erfolgen sollten, einmal pro Jahr als Antwort an. Einige schätzten ein Intervall von zwei bis drei Jahren als ausreichend ein. Aber immerhin 16 % der Teilnehmer gehen davon aus, dass Kontrolluntersuchungen nur bei Beschwerden notwendig wären. Hier ist noch Aufklärungsarbeit zu leisten.

Nach der Diagnosestellung sollten Betroffene auch bei komplikationsloser Einhaltung der glutenfreien Ernährung regelmäßig ihr Blut auf Zöliakie-Antikörper untersuchen lassen. Wie auch bei der Diagnostik, so ist auch für die Verlaufskontrolle der Test auf Autoantikörper gegen Gewebstransglutaminase (tTG oder TGA) am besten geeignet. Weitere Antikörpertests sind nicht notwendig. Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen wird eine jährliche Kontrolle der Antikörper empfohlen, um Auswirkungen möglicher Diätfehler auf Wachstum und Entwicklung zu vermeiden<sup>3</sup>. Aber auch bei Erwachsenen scheint ein regelmäßiger Bluttest, eventuell in etwas größeren Abständen, in jedem Fall sinnvoll. Denn

nicht jeder reagiert bei Diätfehlern mit eindeutigen Symptomen. Fallen die Zöliakie-Antikörper im Blut nach Beginn der Diät nicht ab und sind nach spätestens zwei Jahren immer noch nicht unter dem Grenzwert, weist das auf unbemerkte Diätfehler hin.

Bezüglich der Frage, ob zur Kontrolluntersuchung auch eine Magenspiegelung mit Entnahme von Proben aus dem oberen Dünndarm nötig wäre, haben dies immerhin 29 % der Befragten bejaht, während die restlichen Teilnehmer informiert waren, dass diese Untersuchung in der Regel nicht nötig ist<sup>3,4</sup>. Nur in Einzelfällen kann eine Magenspiegelung sinnvoll sein, z.B. wenn sich Beschwerden trotz streng glutenfreier Kost nicht bessern oder andere Fragestellungen hinzukommen. In der Regel ist für die Verlaufskontrolle bei Beschwerdefreiheit die Bestimmung der Zöliakie-Antikörper im Blut ausreichend.

**Was zeigen uns diese Ergebnisse?**

Im Großen und Ganzen scheinen die Zöliakiebetreffenen in Deutschland sehr gut über Diagnose und Therapie der Zöliakie aufgeklärt zu sein. In den anderen Ländern, in denen die Umfrage durchgeführt wurde, zeigten sich ähnliche Ergebnisse. Bei manchen Details sollte in Zukunft noch besser informiert und aufgeklärt werden. Es ist allerdings anzunehmen, dass die Umfrageteilnehmer allgemein zur eher besser informierten Gruppe der Zöliakiebetreffenen gehören, denn der Großteil ist Mitglied der DZG und hat schon viele Jahre Erfahrung mit Zöliakie. Die Ergebnisse würden daher weniger positiv ausfallen, wenn alle Zöliakiebetreffenen an der Umfrage teilnehmen würden. Die Umfrage liefert uns wichtige Erkenntnisse, die unter anderem in das Focus IN CD e-learning Angebot eingehen werden. Dieses e-learning Programm wird ab Herbst 2018 kostenlos online für alle Betroffenen und Interessierten verfügbar sein und anschaulich alle Aspekte der Zöliakie aus einer Hand erklären.

**Literatur:**

- 1) Laass MW, Schmitz R, Uhlig HH, Zimmer K-P, Thamm M, Koletzko S. The Prevalence of Celiac Disease in Children and Adolescents in Germany: Results From the KiGGS Study. Deutsches Ärzteblatt International 2015;112:553-60.
- 2) Ivarsson A1, Persson LA, Juto P, Peltonen M, Suhr O, Hernell O. High prevalence of undiagnosed coeliac disease in adults: a Swedish population-based study. Journal of Internal Medicine 1999;245(1):63-8.
- 3) Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabo IR, et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition 2012;54:136-60.
- 4) Felber J, Aust D, Baas S, et al. Ergebnisse einer S2k-Konferenz der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen (DGVS) gemeinsam mit der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft (DZG) zur Zöliakie, Weizenallergie und Weizensensitivität. Z Gastroenterol 2014;52:711-43.
- 5) Werkstetter K, Korponay-Szabó IR, Popp A et al. Accuracy in Diagnosis of Celiac Disease Without Biopsies in Clinical Practice. Gastroenterology 2017;153:924–935

- 6) Janatuinen EK, Kempainen TA, Julkunen RJ, et al. No harm from five year ingestion of oats in coeliac disease. Gut 2002;50(3):332-5.
- 7) Aaltonen K, Laurikka P, Huhtala H, Mäki M, Kaukinen K, Kurppa K. The Long-Term Consumption of Oats in Celiac Disease Patients Is Safe: A Large Cross-Sectional Study. Nutrients 2017, 9(6), 611; doi:10.3390/nu9060611
- 8) Stellungnahme des Wissenschaftlicher Beirat der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft e.V., Mai 2016, Zugriff über [www.dzg-online.de/files/2016\\_05\\_stellungnahme\\_hafer\\_dzg.pdf](http://www.dzg-online.de/files/2016_05_stellungnahme_hafer_dzg.pdf) am 07.06.2018

- Katharina Werkstetter, Sibylle Koletzko

*Wir möchten uns an dieser Stelle ganz herzlich bei allen Teilnehmern der Umfrage bedanken!*

- Bleiben Sie mit Focus IN CD in Kontakt!**
- i** Dr. rer. biol. hum. Katharina Werkstetter  
Dr. von Hauner'sches Kinderspital  
Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München
- E-Mail: [zoeliakie@med.lmu.de](mailto:zoeliakie@med.lmu.de)
- @** Website: [www.focusincd.eu](http://www.focusincd.eu) (aktuell nur in Englisch)  
Facebook: Focusincd Haunersches Kinderspital

**Infobox Focus IN CD**

Das Hauptziel des innovativen Projekts Focus IN CD (Fokus auf Zöliakie) ist die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Zöliakie in Zentraleuropa. Dazu entwickeln 12 Projektpartner aus 5 Ländern (Slowenien, Ungarn, Italien, Kroatien, Deutschland) verschiedene Aktivitäten. Ein erster Schritt war die Erhebung der aktuellen Versorgungssituation anhand von Online-Umfragen. Darüber hinaus entwickelt Focus IN CD derzeit kostenlose Online-e-learning Programme für Zöliakiebetreffene, Ärzte & Gesundheitspersonal, um das Wissen über Zöliakie noch besser zu vermitteln und einfach zugänglich zu machen (verfügbar ab Herbst 2018). Zudem führen die Projektpartner verschiedene Pilotprojekte in den Bereichen Zöliakiediagnose und -versorgung durch. Am Ende soll aus all diesen Aktivitäten ein patientenorientiertes Versorgungsmodell hervorgehen.

Focus IN CD wird zu 80 % durch den Europäischen Regionalentwicklungsfond Interreg Central Europe finanziert. In Deutschland tragen das Bayerische Staatsministerium für Bildung und Kultus, Wissenschaft und Kunst, die Medizinische Fakultät der Ludwig-Maximilians Universität München sowie die Stiftung Kindergesundheit den Eigenanteil von 20 %.