

Hiller
Zöliakie
Mehr wissen –
besser verstehen

Über die Autorin



Andrea Hiller ist seit ihrer Kindheit von Zöliakie betroffen. Nach ihrem Lebensmotto »handeln ist besser als jammern« eignete sie sich über viele Jahre einen enormen Erfahrungsschatz in Sachen Zöliakie an. Es folgte eine Ausbildung zur Diätassistentin. Mir ihrem Wissen auch anderen zu helfen ist ihr ein persönliches Anliegen. So entstand neben diesem Ratgeber auch das Kochbuch »Köstlich essen bei Zöliakie«.

Andrea Hiller

Zöliakie

Mehr wissen – besser verstehen

- Beschwerdefrei leben mit der sicheren Diagnose und einer glutenfreien Ernährung



Symptome



- Zu diesem Buch 8

Wie zeigt sich Zöliakie?

- Was ist Zöliakie? 12
 - Wie funktioniert unser Dünndarm? 13
 - Was passiert im Darm bei Zöliakie? 14
 - Welche Rolle spielt Vererbung? 14
- Krankheitszeichen 16
 - Leidet mein Kind an Zöliakie? 16
 - Wie zeigt sich Zöliakie bei Erwachsenen? 18
 - Ist Zöliakie heilbar? 20

Diagnose



Die Krankheit erkennen

- Welche Tests sind nötig? 24
 - Haben Sie die typischen Antikörper im Blut? 25
 - Eine Biopsie liefert den Beweis 26
- Weitere Untersuchungen 29
 - Fettgehalt im Stuhl bestimmen 29
 - Der Laktose-Toleranztest 29
 - Vertragen Sie Fruchtzucker? 30
 - Ernähren Sie sich erst dann glutenfrei, wenn die Diagnose klar ist! 30
 - Welche Kontrollen sind sinnvoll? 31
 - Häufige Fragen zur Diagnose 32

Ursachen



Warum entsteht Zöliakie?

- **Wieso vertrage ich kein Gluten?** 36
 - Wie viele Menschen sind betroffen? 37
 - Welche Zöliakieform haben Sie? 37
- **Zöliakieforschung** 40
 - Welche Folgen kann eine unbehandelte Zöliakie haben? 42

Therapie



Glutenfreie Ernährung

- **Was ist Gluten?** 46
 - Welche Getreideeiweiße sind für mich schädlich? 47
 - Worin ist Gluten enthalten? 47
- **Wie finde ich Gluten in Lebensmitteln?** 52
 - Was bringt die neue Kennzeichnungspflicht? 53
 - Tipps für Ihren Einkauf 55
- **Was kann ich noch essen?** 61
 - Es gibt ein großes Angebot an glutenfreien Back- und Teigwaren 63
 - Glutenfreie Produkte sind oft teurer 65
- **Wie Sie sich glutenfrei und vollwertig ernähren können** 67
 - Welche Getränke sind unbedenklich? 67
 - Fünfmal täglich Obst und Gemüse essen 69

Therapie



- Was Sie bei Kartoffeln, Reis und Getreideprodukten beachten sollten 70
- Milchprodukte sind wichtige Kalziumspender 71
- Mehr Fisch und weniger Fleisch essen 72
- Fettiges und Süßes nur in kleinen Mengen genießen 73
- **Tipps zum Kochen und Backen** 75
 - Der kritische Blick auf die Zutaten 76
 - Wie Sie Ihre Küche glutenfrei halten 76
- **Was kann der Arzt für Sie tun?** 79
 - Was tun bei zusätzlicher Laktose-Intoleranz? 79
 - Was tun bei zusätzlicher Fruchtzucker-malabsorption? 81
 - Was tun bei Vitaminmangel? 83
- **Häufige Fragen zur Therapie** 85

Selbsthilfe



Mit Zöliakie leben

- **Die Diagnose »verdauen«** 94
 - Die Erkrankung akzeptieren – haben Sie Geduld mit sich ... 94
 - ... und auch mit den anderen 95
 - Wie Sie mit der seelischen Belastung umgehen können 96
- **Ihre Umwelt informieren** 99
 - Mein Kind hat Zöliakie 99
 - Zöliakie in der Pubertät 103
 - Wenn die Diagnose erst im Erwachsenenalter gestellt wird 104
- **Tipps für besondere Situationen** 108
 - Was tun, wenn ich eingeladen werde? 108
 - Was tun, wenn ich täglich in einer Kantine essen muss? 110
 - Was tun, wenn eine Reise bevorsteht? 111
 - Was tun, wenn ich ins Krankenhaus muss? 115
 - Was tun, wenn eine Glutenbelastung ansteht? 116

■ Zöliakie und Kinderwunsch	118
– Halten Sie Ihre glutenfreie Diät streng ein	119
– Lassen Sie sich gründlich untersuchen	119
– »Hat mein Baby meine Zöliakie geerbt?«	120
■ Infos zu finanziellen und rechtlichen Fragen	122
– Gibt es Unterstützung für Ihre Mehrkosten?	122
– Werden die Mehrkosten steuerlich anerkannt?	123
– Beantragung eines Behinderten-Ausweises	124



■ Was Ihnen die Deutsche Zöliakie-Gesellschaft (DZG) bietet	126
– Sie erhalten umfangreiches Infomaterial	126
– Wie funktioniert die DZG?	129
■ Weitere Selbsthilfegruppen	132
■ Bücher zum Weiterlesen	133
– Ratgeber	133
– Rezeptbücher zum glutenfreien Backen und Kochen	133
■ Hersteller glutenfreier Lebensmittel	134
■ Erklärung der Fachwörter	138
■ Stichwortverzeichnis	140

Liebe Leserin, lieber Leser,

Sie halten mit dem vorliegenden Buch eine Informationsquelle und einen Ratgeber für Menschen mit Zöliakie in den Händen. Vielleicht sind Sie selbst gerade vom Arzt gekommen und haben erfahren, dass Sie zum Kreis der Betroffenen gehören – vielleicht wurde aber auch Ihr Kind oder Enkelkind auf diese Erkrankung untersucht oder aber Sie vermuten bislang nur, dass Zöliakie die Krankheit sein könnte, die Sie betrifft.

Wie auch immer – das vorliegende Buch soll Ihnen helfen,

- Aussagen Ihres Arztes besser zu verstehen,
- Signale Ihres Körpers besser zu deuten,
- die Zöliakie erst einmal zu begreifen und
- auch anzunehmen.

Das Buch soll Ihnen die Umstellung auf die ab sofort richtige glutenfreie Ernährung erleichtern und in vielen Situationen des Alltags mit der Zöliakie Rat und Motivation sein.

Ich selbst bin seit mehr als vierzig Jahren von der Zöliakie betroffen. Seit mehr als zwanzig Jahren berate ich andere Betroffene, wenn sie neu mit der Erkrankung konfrontiert werden.



Mit diesem Buch möchte ich auch Ihre ersten, dringendsten Fragen beantworten und Sie auffordern, mit der Zöliakie zu leben, sich ganz darauf einzulassen. Zunächst ist es ein großer Schock, zu erfahren, dass nun Nahrungsmittel, die für uns alle selbstverständlich geworden sind, auf einmal schädlich sein sollen.

Bei meiner ersten Diagnosestellung 1963 gab es noch keine speziellen glutenfreien Mehlmischungen und Brote und meine Mutter stand ganz alleine vor dem Problem, wie sie mich denn ab sofort ernähren soll. Sie hat es mit sehr viel Kreativität und Zähigkeit geschafft, aus Maismehl und Stärke Backwaren herzustellen, die eine Unterlage für den Brotbelag darstellten (»Danke Mama!«) – zu den heutigen, nahezu perfekten Produkten natürlich kein Vergleich! Zwölf Jahre lang wurde ich auf diese Weise glutenfrei ernährt und dann hieß es: Die Zöliakie ist ausgeheilt.

Mit Heißhunger aß ich daraufhin alle möglichen glutenhaltigen Dinge – habe also deren Geschmack kennen gelernt. Offene Symptome hatte ich in den acht Jahren meiner Diätunterbrechung nicht. Dann, während meiner Ausbildung zur Diätassistentin die zweite Diagnose, für mich eher unerwartet. Ich kenne also den von Ihnen empfundenen Schock! Meine Mutter fürchtete besonders, dass ich wiederum als »Versuchskaninchen« dienen sollte, wie vor vielen Jahren als die »Coeliakie« noch als eine sehr seltene Kinderkrankheit galt. Heute lässt es sich eigentlich ganz gut mit der Erkrankung leben. Klar, es erfordert täglich neue Disziplin und oft geht einem der Gedanke durch den Kopf »warum gerade ich«? Dann schauen Sie sich bitte einmal bewusst um: Es gibt so viele wirklich schlimme Krankheiten, die nur mit starken Medikamenten oder sogar Operationen behandelt werden können – ja sogar Erkrankungen, die gar nicht therapierbar sind.

Wir haben es bei unserer Zöliakie selbst in der Hand – wir kennen unseren Feind – wir können etwas dagegen tun! Packen Sie Ihre Chance. Wenn Sie Ihre Erkrankung im Griff und vollständig akzeptiert haben, sagen auch Sie sicher immer öfter: »Zöliakie – na und?«

Ihre
Andrea Hiller

Symptome





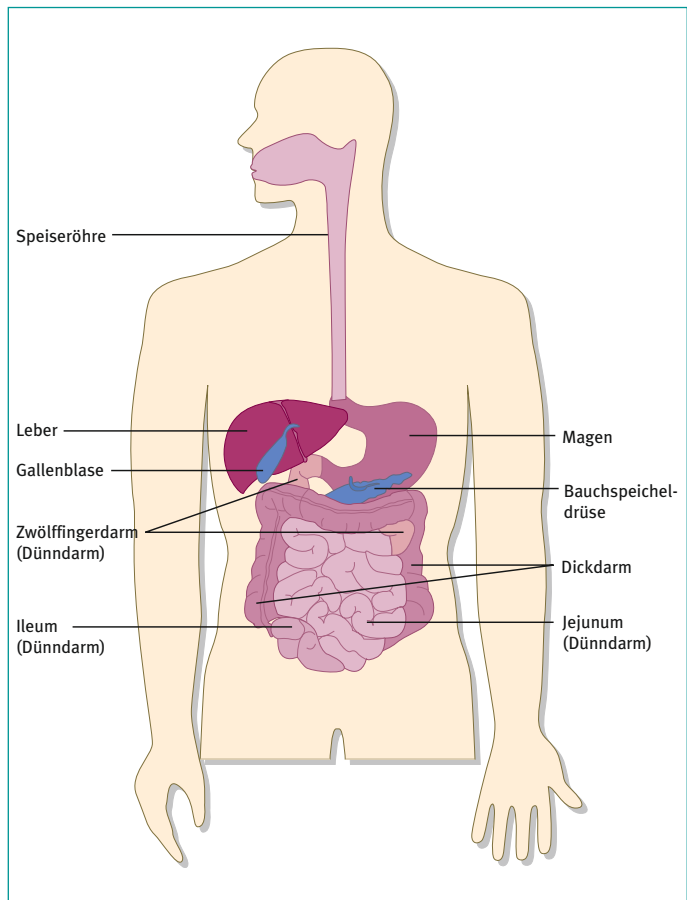
Wie zeigt sich Zöliakie?

Haben Sie häufig Bauchschmerzen und Blähungen, sind müde und antriebslos und nehmen ab, obwohl Sie genug essen? Diese und weitere im Kapitel beschriebene Zeichen können auf eine Zöliakie hinweisen, das heißt: Sie vertragen das in Getreide enthaltene Gluten nicht.

Was ist Zöliakie?

Menschen mit Zöliakie vertragen das Klebereiweiß Gluten, das in Getreide vorkommt, nicht.

Zöliakie ist eine Erkrankung, die primär unsere Verdauungsorgane betrifft: Unser Körper kann das Getreideeiweiß Gluten nicht vertragen, das in Weizen, Roggen, Gerste und Hafer vorkommt. Die Erkrankung spielt sich hauptsächlich im Dünndarm ab. Dieser ist mit 5–6 m Länge der längste



► Das menschliche Verdauungssystem.

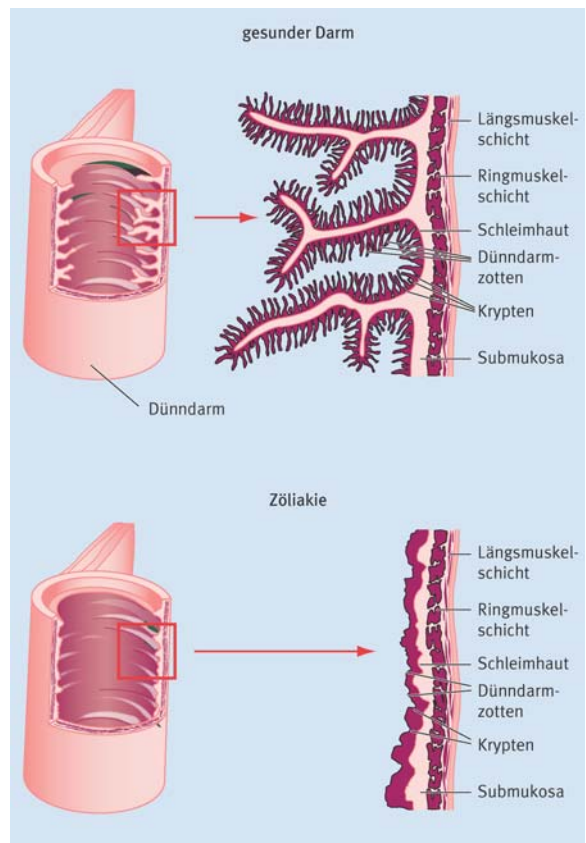
Abschnitt unseres Verdauungssystems. Eine Übersicht über den Aufbau unseres Verdauungssystems gibt die Abbildung auf der linken Seite.

Wie funktioniert unser Dünndarm?

Eine der Hauptaufgaben des Dünndarms besteht darin, die zu kleinsten Bausteinen verdauten Nährstoffe über die Dünndarmschleimhaut ins Blut zu schleusen. Diesen Vorgang nennt man Resorption. Der Dünndarm hat zur Erfüllung dieser Aufgabe einen ganz eigenen Aufbau. Die Darmwand ist in Falten gelegt und die Schleimhaut mit fingerförmigen Ausstülpungen (so genannten Darmzotten) versehen. Auf diesen Ausstülpungen sitzt wiederum ein Bürstensaum, in dem wichtige Enzyme zur Verdauung gebildet werden.

Dieser spezielle Aufbau gewährleistet eine Oberflächenvergrößerung des Darmes etwa auf die Größe eines Tennisfeldes. Eine so große Fläche wird benötigt, um alle Nährstoffe der Nahrung vom Darm ins Blut zu befördern. Diesen Aufbau veranschaulicht die nebenstehende Zeichnung.

▼ Die Oberfläche des gesunden Dünndarms ist durch zahlreiche Auffaltungen stark vergrößert. Im kranken Dünndarm sind die Zotten abgeflacht und die Schleimhaut entzündet. Ein Nährstoffmangel und zahlreiche Beschwerden sind die Folge.



Was passiert im Darm bei Zöliakie?

Nimmt nun ein Mensch mit Glutenunverträglichkeit dieses Getreideeiweiß mit der Nahrung auf, wird der typische Aufbau der Dünndarmschleimhaut zerstört. Folgende Veränderungen treten auf:

- Die Zotten flachen ab bis zum völligen Fehlen (= Zottenatrophie).
- Es entstehen Entzündungen in der Schleimhaut.
- Und die Zwischenräume der Zotten, die so genannten Krypten, vertiefen sich.

Die so veränderte Schleimhaut kann nicht mehr ausreichend Enzyme zur Verdauung bilden und auch nicht mehr rasch genug die Nährstoffe aufnehmen. Als Folge entstehen Nährstoff-, Vitamin- und Mineralstoffmängel. Die entzündete, gereizte Darmschleimhaut führt zu weiteren Beschwerden.

Das Immunsystem ist mitbeteiligt

Die Zöliakie ist keine klassische Nahrungsmittelallergie, jedoch ist das Immunsystem an der Reaktion beteiligt. Es werden sowohl Antikörper gegen Gluten gebildet, als auch Antikörper gegen eigenes Gewebe, welche letztlich zum Zottenschwund führen. Daher wird die Zöliakie zu den Autoimmunerkrankungen gezählt.

Die Zöliakie hat viele Namen: Herter-Heubnersche Erkrankung, einheimische Sprue, gluteninduzierte Enteropathie; international spricht man von Coeliac Disease.

Welche Rolle spielt Vererbung?

Die Zöliakie tritt familiengehäuft auf, das heißt, in bestimmten Familien sind mehrere Menschen davon betroffen. Diese familiäre Häufung deutet schon darauf hin, dass die Erkrankung genetisch mitbedingt ist, also unsere Erbanlagen bestimmen, ob bei uns die Erkrankung auftreten kann oder nicht. Jeder Mensch, bei dem Zöliakie auftritt, hat eine bestimmte genetische Veranlagung. Aber nicht bei jedem Menschen mit dieser Veranlagung muss die Zöliakie auch tatsäch-