



Informationen zur Erstdiagnose Zöliakie

Liebe Eltern,

wir verstehen, dass die Diagnose Zöliakie für Ihr Kind eine große Veränderung bedeutet und viele Fragen aufwirft. Als Eltern ist es natürlich wichtig, gut informiert zu sein, um Ihr Kind bestmöglich unterstützen zu können. Hier sind einige grundlegende Informationen, die Ihnen helfen sollen, den Umgang mit der Zöliakie-Diagnose Ihres Kindes zu erleichtern:

Was ist eine Zöliakie?

Zöliakie ist eine Autoimmunerkrankung, bei der das Immunsystem des Körpers auf Gluten, ein Protein, das in Weizen, Gerste und Roggen vorkommt, überreagiert. Diese Reaktion führt zu Entzündungen im Darm und kann zu verschiedenen Symptomen wie Bauchschmerzen, Durchfall, Müdigkeit und Gewichtsverlust führen. Manche Betroffene merken auch zunächst nichts, fallen dann aber durch Blutarmut (Anämie), Wachstumsproblemen oder gestörte Pubertätsentwicklung auf.

Worin ist Gluten enthalten?

Gluten ist in folgenden Getreidesorten enthalten – diese sollte Ihr Kind strikt meiden:

- Weizen
- Gerste
- Roggen
- sowie deren Abstammungen und Kreuzungen, z.B. Triticale, Dinkel, Grünkern, Khorasan-Weizen ("Kamut"), Waldstauderkorn, Triticum, Einkorn, Emmer, etc.

Wichtig ist, dass man auch Produkte, die diese Getreidesorten enthalten, wie Brot, Nudeln, Kuchen, Kekse etc. strikt meidet. Hierzu ist in aller Regel eine Ernährungsberatung notwendig.

Glutenfreie Alternativen: Es gibt viele glutenfreie Alternativen zu den oben genannten Getreidesorten, darunter:

- Reis
- Mais
- Buchweizen
- Hirse
- Quinoa
- Amaranth

Was ist mit Hafer?

Hafer nimmt eine Sonderrolle ein. Hafer enthält (wenn er zertifiziert angebaut wurde um Kreuzkontaminationen auf dem Feld oder der Verarbeitung auszuschließen) per se kein Gluten, jedoch Avenin. Avenin wird von einem Teil der Zöliakie-Betroffenen ebenfalls nicht vertragen. Wir raten dazu, **zunächst auf Hafer (auch den glutenfreien!) zu verzichten** und erst wenn alle Parameter sich normalisiert haben (Blutkontrollen der Antikörper!), allmählich und vorsichtig mit Hafer (zertifiziert glutenfreie Sorten) zu beginnen. Bitte sprechen Sie diesen Schritt mit uns ab, damit wir gemeinsam die Kontrollen entsprechend planen können.

Wie ist die Behandlung und Prognose?

Die aktuell einzige wirksame Behandlung für Zöliakie ist eine lebenslange glutenfreie Ernährung. Dies muss allerdings sehr streng durchgeführt werden (keine „cheat days“, keine Spuren) – für Kinder- und Jugendliche gilt: es gibt keine noch so kleinen tolerablen Mengen, die zugeführt werden sollen.

Die gute Nachricht: Mit der richtigen Diät können die meisten Kinder mit Zöliakie ein normales und gesundes Leben führen. Auch die Veränderungen am Darm (sog. Zottenatrophie und Entzündung) bilden sich wieder zurück). Regelmäßige kindergastroenterologische Kontrolluntersuchungen sind jedoch wichtig, um sicherzustellen, dass sich der Zustand Ihres Kindes verbessert und um eventuelle

Kindergastroenterologie im KiM

Mängel zu erkennen. Auch sollte ihr Kind regelmäßig beim Zahnarzt vorgestellt werden, um eventuelle Zahnschmelzdefekte frühzeitig zu erkennen.

Tipps für den Umgang mit Zöliakie im Alltag:

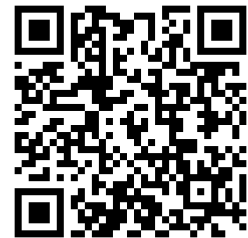
- Lesen Sie immer die Zutatenlisten von Lebensmitteln sorgfältig durch, um sicherzustellen, dass sie glutenfrei sind.
- Sprechen Sie mit dem Personal in Restaurants über die Bedürfnisse Ihres Kindes und fragen Sie nach glutenfreien Optionen.
- Achten Sie darauf, dass auch in der Schule oder anderen Betreuungseinrichtungen die Diät Ihres Kindes eingehalten wird. Geben Sie dem Lehrpersonal Informationen über Zöliakie und was Ihr Kind essen kann und meiden sollte.
- Ermutigen Sie Ihr Kind, sich mit anderen Kindern über seine Erkrankung auszutauschen, um sich nicht isoliert zu fühlen und Unterstützung zu erhalten.

Unterstützung finden:

- In Bremen gibt es einen Betroffenen-Treff (Zöli Kinder Bremen) – fragen Sie uns gerne nach einem Flyer.
- Denken Sie über eine DZG-Mitgliedschaft (Deutsche Zöliakie-Gesellschaft) nach! Dies ist der deutschlandweite Patientenverband. Hier gibt es viele wertvolle Tipps und Austausch.

Weiterführende Informationen:

- Eine von der EU finanzierte Website mit mehrsprachigen Erklärungen und Videos rund um das Thema Zöliakie:
<https://celiacfacts-onlinecourses.eu/> (bzw QR-Code)
- www.dzg.de (Deutsche Zöliakie Gesellschaft)



(Links auf externe Website – es wird keine Haftung für den Inhalt übernommen)

Sie schaffen das!

Wir wissen, dass es zunächst überwältigend sein kann, sich an die glutenfreie Ernährung zu gewöhnen, aber mit der Zeit wird es einfacher und routinierter.

Wenn Sie Fragen oder Bedenken haben, zögern Sie bitte nicht, sich an uns zu wenden. Wir sind hier, um Sie und Ihr Kind auf diesem neuen Weg zu unterstützen.

Ihr Team der Kindergastroenterologie im KiM