

Zöliakie, Sprue, Herter'sche Krankheit

Was ist das: Zöliakie?

Die Zöliakie wird auch Sprue oder „Hertersche“ Krankheit genannt und ist eine Entzündung des Dünndarms, die durch Bestandteile von Getreiden hervorgerufen wird. Deshalb stehen Verdauungsbeschwerden bei dieser Krankheit im Vordergrund, sie müssen aber nicht. Die Zöliakie wird als das Chamäleon der Medizin bezeichnet, weil sie sich mit vielen verschiedenen Symptomen bemerkbar machen kann, die mit ihren Folgen den ganzen Körper betreffen können. Das macht die Diagnose schwierig und oft vergehen Jahre, bis endlich die richtige Diagnose gestellt wird.

Wer bekommt Zöliakie?

Die Zöliakie kann in jedem Lebensalter neu auftreten und betrifft Männer und Frauen etwa gleich häufig (Frauen vielleicht etwas häufiger). Die Zöliakie ist nicht selten: es ist davon auszugehen, dass gegen 1 von 100 Personen eine Zöliakie hat. Die Beschwerden sind oft untypisch, und die Diagnose wird in manchen Fällen erst spät gestellt. Darum ist es wichtig, die Diagnose zielgerichtet zu stellen. Die hier gegebene Zusammenstellung richtet sich in erster Linie an Erwachsene. Die enthaltenen Informationen gelten zwar auch für Kinder. Die Zöliakie kann bei Kindern aber andere Symptome auslösen und mit Gedeihstörungen einhergehen, was separat besprochen werden müsste. Und bei Kindern braucht es eine besonders enge Zusammenarbeit mit einem erfahrenen Pädiater oder Hausarzt, um Folgeschäden zu vermeiden.

Kann die Zöliakie von allein verschwinden?

Die Zöliakie bleibt lebenslang – die Erkrankung „verschwindet“ nicht mehr, wenn sie manifest geworden ist. Ein freundlicher Aspekt: die Zöliakie lässt sich mit Diät und ganz ohne Einsatz von Medikamenten behandeln. Zöliakiepatienten unter Diät sind gesund.

Was genau passiert im Dünndarm bei einer Zöliakie?

Bei der Zöliakie reagiert das Immunsystem des Körpers (die weissen Blutkörperchen, die Leukozyten) auf einen Bestandteil der Nahrung, nämlich auf ein Eiweiss, das Gluten. Gluten kommt vor in Weizen, Gerste und Roggen und anderen Getreiden (siehe auch 4.). Die Reaktion der Leukozyten auf Gluten spielt sich vor allem im Dünndarm ab. Es entsteht eine Entzündung in der Schleimhaut des Dünndarms. Diese Entzündung befällt die feinsten Verästelungen der Schleimhaut, die sogenannten Zotten (villi). Kleinste Mengen von Gluten genügen, um diese Entzündung auszulösen. Mit der Zeit kommt es zu einem Strukturverlust: die Dünndarmzotten verkümmern mehr und mehr, es kommt zum Zottenschwund (Atrophie). Die Nahrung kann nicht mehr richtig verdaut werden, lebenswichtige Nährstoffe werden nicht mehr genügend aufgenommen.

Ist die Zöliakie eine Erbkrankheit?

Nein, nicht direkt. Allerdings gibt es eine genetische Grundlage, ohne die eine Zöliakie nicht entstehen kann. Und zwar gibt es Eiweisse an der Oberfläche der Leukozyten (englisch: human leucocyte antigens, abgekürzt HLA), die eine Art Marker bilden. Diese Marker sind nicht bei jedem Menschen individuell verschieden wie etwa die Fingerabdrücke. Sondern die Marker lassen sich in Gruppen einteilen (ganz ähnlich wie die Blutgruppen der roten Blutkörperchen). Welche Gruppe von Markern die Leukozyten bilden: das ist erblich bedingt, ähnlich wie bei den Blutgruppen. Die Zöliakie scheint nur bei wenigen Gruppen dieser Marker zu entstehen. Diese Gruppen sind aber viel häufiger als die Zöliakie – gegen 30 bis 40 Prozent der Menschen bilden auf den Leukozyten die Marker, die mit der Zöliakie assoziiert sind. Es braucht also weitere Faktoren zur Entstehung der Zöliakie, die noch nicht alle bekannt sind. Eine Erbkrankheit im engeren Sinne ist die Zöliakie damit nicht. Trotzdem haben erstgradig Verwandte von Zöliakie - Betroffenen ein etwa 10x höheres Risiko, ebenfalls an Zöliakie zu erkranken.

Welche Nahrungsmittel lösen eine Zöliakie aus?

Das Immunsystem reagiert auf ein Getreide – Eiweiss, das bereits genannte Gluten (genauer: auf bei der Verdauung entstehende Bestandteile des Glutens). Gluten kommt vor in Weizen, Roggen und Gerste, ausserdem in den weizenverwandten Getreiden: Dinkel, Triticale, Kamut, Einkorn und Emmer. Wichtig ist, dass auch alle Produkte aus diesen Getreiden glutenhaltig sind: natürlich das Mehl, die Flocken, aber auch Folgeprodukte wie fermentierte Getreidesaucen, Sauerteigstarter usw. Gluten wird ausserdem von der Nahrungsmittelindustrie verwendet und kommt in vielen Fertiggerichten vor (und ist deklarationspflichtig). Auch Würzzutaten können Gluten enthalten, und schon geringste Mengen reichen aus, um die Zöliakie zu unterhalten. Und: das übliche Malzbier aus Gerstenmalz ist ebenfalls glutenhaltig. Gluten ist dagegen nicht zu verwechseln mit Glutamat, einer Aminosäure, die in Fertiggewürzen als Geschmacksverstärker eingesetzt wird.

Welche Beschwerden treten bei Zöliakie auf?

Typisch sind wässrige Durchfälle und Gewichtsverlust. Aber: die Beschwerden sind individuell unterschiedlich ausgeprägt und wechselhaft. Ein Teil der Zöliakie – Patienten leidet auch an Bauchschmerzen und Blähungen. Und wichtig: die Zöliakie verursacht nicht immer Beschwerden. Es ist davon auszugehen, dass ein grosser Teil der an Zöliakie Erkrankten gar keine Symptome haben. Man spricht dann von einer atypischen Zöliakie. Die Diagnose wird in solchen Fällen oft erst gestellt, wenn Mangelerscheinungen auftreten und deren Ursache gesucht wird.

Wie wird die Diagnose einer Zöliakie gestellt?

Die Zöliakie ist das Chamäleon der Magendarmkrankungen. Und dem wechselhaften Verhalten der Krankheit entsprechend ist zu betonen: es gibt nicht einen einzigen, einfachen Test, der die Diagnose stellt. Im Wesentlichen gibt es drei Faktoren, welche die Diagnose

ausmachen: die Beschwerden, die Antikörper im Blut, und die mittels Magendarm-Spiegelung (Endoskopie) fassbaren Veränderungen in der Dünndarmschleimhaut. Und ganz wichtig: typischerweise normalisieren sich alle Veränderungen, wenn kein Gluten mehr eingenommen wird (unter glutenfreier Diät). Das heisst aber auch, dass unter einer glutenfreien Diät die Diagnose nicht mehr sicher gestellt oder ausgeschlossen werden kann – ohne fundierte Diagnose sollte sich niemand eine glutenfreie Diät auferlegen.

Muss man bei allen Bauchschmerzen an Zöliakie denken?

Natürlich sind nicht alle Bauchschmerzen durch Zöliakie verursacht. Bei chronischen Durchfall und Gewichtsabnahme, muss neben anderen Ursachen sicherlich eine Zöliakie gesucht werden. Viele Patienten mit Zöliakie haben auch Bauchschmerzen. Bauchschmerzen wiederum können viele Ursachen haben, die zum Teil häufiger sind als die Zöliakie, die es zu unterscheiden gilt. Dazu gehören z.B. säurebedingte Entzündungen des Magens oder Zwölffingerdarmes, Milchzuckerunverträglichkeit, Reizdarm usw. Aber: im Zweifelsfall sollte der Arzt grosszügig nach der Zöliakie suchen, da sie oft „getarnt“ ist. Ein nicht geringer Teil der Zöliakie-Betroffenen hat keine gastrointestinalen Beschwerden, obwohl Mangelerscheinungen vorliegen, deren Abklärung dann zur Diagnose führt.

Gibt es einen Test im Blut?

Ja, bei der Zöliakie werden von den Leukozyten Eiweisse, sogenannte Antikörper, gebildet. Es gibt zöliakie-typische Antikörper, die bei über 90 % der Patientinnen und Patienten mit Zöliakie nachweisbar sind. Unter glutenfreier Diät wird der Test wieder negativ, was eine grosse Hilfe bedeutet, die Effizienz der Diät zu beurteilen. Aber: die Antikörper können in einzelnen Fällen fehlen. Und es gibt Patienten, die aus unbekanntem Grund Antikörper bilden und trotzdem keine Zöliakie haben. Ein einfaches Rechenbeispiel soll illustrieren, was das bedeutet. Nehmen wir an, 1 von 100 Personen hat eine Zöliakie. Nehmen wir weiter an, der Antikörpertest reagiert 1x bei 100 getesteten Proben, obwohl keine Zöliakie vorliegt (entweder reagiert der Test falsch, oder Antikörper sind vorhanden, die getestete Person hat aber keine Zöliakie). Dann gibt der Test bei 100 Patienten einmal richtig und einmal fälschlich eine Zöliakie an – jede zweite Diagnose wäre damit falsch! Es ist davon auszugehen, dass dieses Rechenbeispiel der Realität recht nahekommt. Darum reicht der Test alleine zur Diagnosestellung nicht.

Die Spiegelung (Endoskopie): braucht es das zur Diagnose?

Ja, denn nur mittels einer Spiegelung oder Endoskopie kann die Entzündung, welche die Zöliakie im Dünndarm verursacht, direkt nachgewiesen werden. Bei der Endoskopie werden winzige Stücke (Biopsien) von der Dünndarmschleimhaut entnommen, vom oberen Teil des Dünndarmes, dem Zwölffingerdarm (Duodenum). Unter dem Mikroskop zeigen diese Gewebestücke die Veränderungen, welche die Zöliakie im Darm „anrichtet“: Entzündung und Zottenschwund. Es gibt selten Patientinnen und Patienten mit Zöliakie,

bei denen die entzündlichen Veränderungen nur stellenweise, „fleckförmig“ auftreten. Der Gastroenterologe wird deshalb mehrere Gewebeprobe an verschiedenen Stellen des Zwölffingerdarmes entnehmen. Die gastrointestinalen Beschwerden teilt die Zöliakie mit vielen anderen Erkrankungen. Und die genannten Antikörper können nachweisbar sein, ohne dass eine Zöliakie vorliegt, und selten können sie fehlen, obwohl eine Zöliakie vorhanden ist. Darum ist die Endoskopie mit Gewebeentnahme ein wichtiger Faktor für die Diagnose. Für die Darmspiegelung wird in der Regel ein Medikament verabreicht, das einen kurzen, oberflächlichen Schlaf bewirkt, so dass man von der kurzen Untersuchung nichts spürt.

Soll ich mich testen lassen?

Ein Zöliakie-Test bei gesunden Personen ohne Beschwerden ist nicht empfohlen. Bei langanhaltenden (chronischen) Durchfällen und Gewichtsverlust soll die Zöliakie gesucht werden. Bei Vorliegen von Mangelerscheinungen (am häufigsten Eisenmangel) soll die Zöliakie gesucht werden, es gibt aber viele andere Ursachen für Mangelerscheinungen, die es zu differenzieren gilt. Das trifft auch für unklare Bauchschmerzen zu: andere Ursachen sind häufiger als die Zöliakie, an die Möglichkeit einer Zöliakie ist aber zu denken. Eine Testung ist empfohlen bei seltenen Erkrankungen des Immunsystems: bei Diabetes Mellitus Typ I, Schilddrüsenerkrankungen, chronische Darmentzündung (Morbus Crohn) und Hautentzündung (Dermatitis herpetiformis). In diesen Fällen wird der behandelnde Arzt die Zöliakie suchen. Daneben gibt es eine wachsende Liste von Erkrankungen, die nicht direkt den Magendarmtrakt betreffen, aber mit einer Zöliakie zusammen auftreten können: z.B. Gelenkschmerzen, chronische Müdigkeit, Depressionen, erhöhte Leberwerte usw. In diesen Fällen müssen Sie sich mit Ihrem Hausarzt, Ihrem Facharzt für Innere Medizin oder Ihrem Gastroenterologen besprechen.

Ein Verwandter hat Zöliakie – und ich?

Falls ein direktes Familienmitglied (ein erstgradig Verwandter) von Ihnen eine Zöliakie hat, ist das Risiko für Sie erhöht (es ist davon auszugehen, dass unter erstgradig Verwandten von Zöliakie-Patienten gegen 1 von 10 Personen eine Zöliakie hat). Unter den erstgradig Verwandten empfiehlt sich die Durchführung eines Bluttestes zur Antikörpersuche und eine Testung auf Mangelzustände. Falls der Test positiv ist oder Beschwerden und Mangelerscheinungen zu finden sind, muss die Zöliakie mittels Endoskopie gesucht werden. Bei zweitgradig Verwandten ist die Zöliakie nur geringgradig häufiger. Wenn keinerlei Symptome vorliegen, ist eine Zöliakie-Suche nicht empfohlen. Es reicht ein gelegentlicher „check up“ mit Testung für Mangelerscheinungen beim Hausarzt. Falls aber gastrointestinale Beschwerden bestehen, muss die Zöliakie gesucht werden.

Welche gesundheitlichen Folgen hat die Zöliakie?

Die Zöliakie führt (unbehandelt) zu einem Mangel an Nährstoffen, in erster Linie Eisen und Calcium. Daraus resultieren Eisenmangel, Blutarmut und Knochenschwund (Osteoporose). Es werden aber auch viele andere Nährstoffe nicht mehr genügend aufgenommen,

und die Folgen sind vielfältig: Infertilität bei Männern und Frauen, Erkrankungen des Nervensystems, aber auch Verhaltensauffälligkeiten und Depressionen können resultieren. Bei schwangeren Frauen mit unbehandelter Zöliakie ist das Risiko für vermindertes Wachstum des Kindes und Frühgeburt erhöht.

Erkrankt das Immunsystem?

In der Tat können sogenannte Autoimmun-Erkrankungen auftreten: das Immunsystem reagiert auf körpereigenes Gewebe und kann dieses schädigen. Bei der Zöliakie betrifft dies bevorzugt die Schilddrüse, dazu Organe des Verdauungstraktes wie Leber, Gallengänge, Bauchspeicheldrüse und Darm. Insgesamt sind diese Erkrankungen sehr selten. Trotzdem: es ist wahrscheinlich, dass Autoimmun-Phänomene sehr viel seltener auftreten, wenn die Diagnose einer Zöliakie gestellt wird und die Betroffenen Diät einhalten – als wenn die Zöliakie unerkannt bleibt und viele Jahre mit einer aktiven Entzündung im Darm andauert.

Verursacht Zöliakie Krebs?

Patienten mit unbehandelter Zöliakie haben ein erhöhtes Risiko für bösartige Wucherungen der weissen Blutkörperchen, sogenannte Lymphome. Diese können den Darm befallen, aber auch an anderen Körperstellen auftreten. Das Risiko ist insgesamt sehr klein und nur in Studien mit einer sehr grossen Patientenzahl nachweisbar. Auch das Risiko für Krebserkrankungen anderer Organe ist erhöht – aber nur sehr geringgradig. Wahrscheinlich gilt auch hier, dass eine frühe Diagnose und das Einhalten einer Diät diesen sehr seltenen Folgen vorbeugen.

Ist die Lebenserwartung bei Zöliakie verkürzt?

Nein, neuesten grossen Studien zufolge nicht, zumindest bei asymptomatischen Patienten. Eine verkürzte Lebenserwartung wird nur berichtet aus der Zeit, in der die Zöliakie als selten betrachtet und spät diagnostiziert wurde, und bei Patienten mit schlechter DiätEinstellung und Folgeschäden. Es scheint, dass bei Auftreten von Symptomen eine frühe Diagnosestellung und das Einhalten einer Diät auch für die Lebenserwartung wichtig sein kann.

Worin besteht die Behandlung?

Die Behandlung ist an sich einfach: Weglassen von glutenhaltigen Nahrungsmitteln (d.h. wie beschrieben von Weizen, Gerste, Roggen und allen Folgeprodukten). Wenn die Diät eingehalten wird, dann verschwindet die Darmentzündung und die Schleimhaut erholt sich vollständig, Zöliakiepatienten unter Diät sind gesund. Die Regeneration von Schleimhaut und Darmzotten braucht aber Zeit, manchmal viele Monate. Am Anfang können deshalb Beschwerden wie Durchfall, Blähungen und Bauchschmerzen anhalten. Gelegentlich ist in solchen Fällen eine Milchzucker- (Laktose -) Unverträglichkeit mitbeteiligt, die als Folge der Darmentzündung auftreten kann und nicht gleich wieder verschwindet. Dies kann mit einem einfachen Atemtest gesucht werden. Nötigenfalls ist der Milchzucker für einige Wochen zu meiden.

Gibt es Medikamente oder anderes?

Die Behandlung der Zöliakie ist die glutenfreie Diät. Medikamente zur Zöliakiebehandlung gibt es bisher nicht. Auch eine Impfung ist nicht verfügbar. Psychotherapie und Hypnose helfen nicht, die Darmentzündung oder deren Folgen zu verhindern. In ganz wenigen Fällen verschwindet die Darmentzündung trotz Diät nicht. In diesen wenigen Fällen können Medikamente zum Einsatz kommen, die das Verhalten des Immunsystems beeinflussen und üblicherweise bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen wie dem Morbus Crohn oder der Colitis ulcerosa zum Einsatz kommen (Cortison-Präparate und sogenannte Immunsuppressiva wie z.B. Azathioprin).

Und die Mangelerscheinungen?

Als wichtigstes: bei der Ernährung ist besonders darauf zu achten, dass genügend Proteine, Kohlehydrate, Eisen und Calcium eingenommen werden. Daneben müssen Mangelerscheinungen gesucht und gegebenenfalls behandelt werden. Der betreuende Arzt wird entsprechende Bluttests durchführen - in erster Linie Tests für Eisen, Vitamin B12, Folsäure, Vitamin D, Vitamin A, Vitamin K. Bei Mangelerscheinungen lassen sich Spurenelemente und Vitamine problemlos zuführen – entweder in Form eines Tabletten - Präparates oder als Spritze. Eine spezielle Situation stellt die Osteoporose dar, die als Folge eines Calcium- und Vitamin D – Mangels auftreten kann. Die Osteoporose kann in wenigen Fällen schon so weit fortgeschritten sein, dass eine Behandlung mit speziellen Medikamenten zur Knochenstabilisation notwendig wird.

Was kann gegessen werden?

Alle Früchte, alle Gemüse, Nüsse, Kartoffeln, Hülsenfrüchte, Milchprodukte und Fleisch gehören auf den Zöliakie-Speiseplan. Von den Getreiden sollen Mais, Reis und Hirse in der Küche verwendet werden. Es gibt auch Getreide oder getreideartige Produkte, die in Europa wenig bekannt sind, in anderen Kulturkreisen aber viel benutzt werden: z.B. Amaranth und Quinoa („Perureis“) und Buchweizen (ein Knöterichgewächs). Die indische Küche eignet sich hervorragend für die Zöliakie-Diät: bevorzugt wird mit Reis, Kartoffeln und Hülsenfrüchten sowie Milchprodukten und Fleisch gekocht. Auch die spanische Küche, die viel Mais und Kartoffeln verwendet (z.B. die klassischen Tortillas), gibt Anregungen. Daneben hat die Nahrungs-industrie Methoden entwickelt, das Gluten aus dem Getreide zu entfernen. Diese als glutenfrei gekennzeichneten Produkte gibt es nicht nur in Reformhäusern, sondern auch bei grösseren Detailwarenläden.

Sticht der Hafer wirklich?

Bei den allermeisten Zöliakiepatienten löst Hafer keine Reaktion des Immunsystems aus. Seltene Ausnahmen sind in der Literatur beschrieben. Wichtig aber ist: Hafer wird oft gleichzeitig mit anderen Getreiden geerntet und verarbeitet. Das betrifft vor allem die Gerste. Viele Haferprodukte sind darum mit etwas Gerstenmehl durchsetzt – und das reicht aus, die Zöliakie zu unterhalten. Es kann darum sinnvoll sein, vorerst auf den Genuss von Hafer zu

verzichten, obwohl der Hafer gerade das Frühstück reichhaltiger macht. Wenn die Diät erfolgreich ist (und z.B. die genannten Antikörper verschwinden), kann der spezieller glutenfreier Hafer wieder dazu genommen werden.

Kosmetika?

Ja, auch Kosmetika können Gluten enthalten – man denke nur an Weizenkeimöl und Weizenproteine, die in der Kosmetikindustrie verarbeitet werden. Natürlich spielt das keine Rolle, solange diese Präparate nicht geschluckt werden. Aber das kann bei Shampoos, Gesichtscremes und Lippenstiften schon mal passieren. Falls trotz sorgfältiger Diät der Erfolg nicht hundertprozentig ist, kann es sich lohnen, auch die Kosmetika zu prüfen – und zu wechseln, wenn sie Gluten enthalten könnten.

Tipp für die Steuern: Durch die Ernährungsumstellung fallen für Patientinnen und Patienten mit Zöliakie zusätzliche Kosten an. Für die Steuererklärung können darum Abzüge geltend gemacht werden – von Kanton zu Kanton verschieden. Die Kantone Bern, Luzern, St. Gallen und Zürich z.B. kennen einen Pauschalabzug von 2500 Franken im Rahmen der 5% Regel des Nettoeinkommens. Hier bleibt nur, die Wegleitung der Steuererklärung sorgfältig zu studieren, oder sich direkt bei der Steuerverwaltung zu erkundigen.

Links

Patientenorganisationen in der Schweiz:

www.zoeliakie.ch, www.coeliakie.ch, www.celiachia.ch

Patientenorganisationen in Deutschland und Österreich:

www.dzg-online.de, www.zoeliakie.or.at

Patientenorganisationen in England: www.coeliac.org.uk

Informationen zur Zöliakie:

www.glutenfrei-lebenswelt.de/links

www.nzz.ch/hintergrund/dossiers/krankheiten_dossier_behandeln/krankheiten_dossier_gesundheit/zoeliakie_1.5440004.html

www.patient.co.uk/health/Coeliac-Disease.htm

<http://health.nytimes.com/ref/health/healthguide/esn-celiac-ess.html>

<http://guidance.nice.org.uk/CG86/Guidance/pdf/English>

Magendarmliga Schweiz
Postfach 2705
3001 Bern
Tel. +41 31 301 25 21
Fax. +41 31 301 25 80
www.magendarmliga.ch

Schweizerische Gesellschaft
für Gastroenterologie SGG/SSG
www.sggssg.ch

Die Verfassung dieser Publikation und die Magendarmliga werden unterstützt von:

Alfasigma Schweiz AG
Allergan AG
Geberit International AG
Janssen-Cilag AG
Medtronic (Schweiz) AG
MOSITECH Medizintechnik AG
Mylan Pharma GmbH
Norgine AG
Olympus Schweiz AG
Permamed AG

Reckitt Benckiser (Switzerland) AG
RECORDATI AG
Sandoz Pharmaceuticas AG
Sanofi-Aventis (Schweiz) AG
Schwabe Pharma AG
Shire Switzerland GmbH
Takeda Pharma AG
Vifor AG
Zur Rose Suisse AG
Stand Oktober 2020