

Die Kinder- und Jugendärztin Prof. Dr. Sibylle Koletzko befasst sich bereits seit über 30 Jahren intensiv mit Prävention und Diagnose der Zöliakie.



Das Projekt **Focus IN CD** (Fokus auf Zöliakie) soll das Wissen über Zöliakie sowohl bei Ärzten und medizinischem Fachpersonal, als auch bei Betroffenen selbst fördern.

Wer steckt eigentlich hinter...

Weizen ist in der Europäischen Küche fest verankert. Aber es gibt Menschen, die durch Weizen und verwandte Getreide krank werden. Dazu gehören unter anderem Personen, die an einer Zöliakie leiden. Bei der Autoimmunerkrankung führt Gluten zu Entzündungsreaktionen im Darm, die eine Schädigung der Dünndarmzotten und damit eine verminderte Nährstoffaufnahme zur Folge haben. Sobald kein Gluten mehr verzehrt wird, erholt sich der Dünndarm wieder, aber schon kleinste Mengen lösen die Beschwerden erneut aus. In Deutschland ist etwa ein Prozent der Bevölkerung von der Zöliakie betroffen, bei vielen wird die Erkrankung erst nach einem langen Leidensweg oder überhaupt nicht diagnostiziert. Das liegt daran, dass das Erscheinungsbild so vielfältig ist und viele Ärzte daher bei mehr oder weniger ausgeprägten Beschwerden nicht sofort an Zöliakie denken.

Neben ihrer klinischen Tätigkeit im Dr. von Hauner'schen Kinderspital in München beschäftigt sich Prof. Dr. Sibylle Koletzko in groß angelegten Studien sowie in verschiedenen Gremien intensiv mit der Erkrankung. „Mit den richtigen diagnostischen Tests kann die Zöliakie zuverlässig diagnostiziert und bei Einhalten einer Diät frei von Gluten-haltigen Getreiden auch ohne Medikamente sehr gut behandelt werden“, erklärt Koletzko.

Durch ihren täglichen Umgang mit betroffenen Kindern und deren Familien weiß sie, wie wichtig eine schnelle und korrekt gestellte Diagnose sowie der richtige Umgang mit der Ernährungsumstellung für Betroffene ist: „Viele Patienten konsultieren mehrere Ärzte und erhalten unnötige oder belastende Untersuchungen, bevor die

Zöliakie diagnostiziert wird“. Obwohl sich in den letzten Jahren in Europa verschiedene diagnostische Zentren etablieren konnten, bestehen weiterhin große Unterschiede im Umgang mit der Zöliakie – trotz klarer Leitlinien. Diesem Problem widmet sich Koletzko nun mit Partnern aus Deutschland, Slowenien, Kroatien, Italien und Ungarn in dem gemeinsamen Projekt Focus IN CD. Aus dem aktuellen Wissensstand sowie der Versorgungssituation wurden anhand der aufgezeigten Defizite Online-Lernprogramme entwickelt. Dies geschah in enger Zusammenarbeit mit der von ihrem Ehemann Prof. Berthold Koletzko gegründeten Stiftung Kindergesundheit. „Gerade für Betroffene handeln wir nach dem Motto: Wissen schafft Selbstvertrauen und fördert die Eigenkompetenz. Je mehr Betroffene über die Erkrankung wissen, desto besser ist der Umgang mit der glutenfreien Ernährung und damit auch die Lebensqualität“, betont Frau Koletzko. Am Ende des Projekts werden alle Bausteine von Focus IN CD zu einem patientenbezogenen Versorgungsmodell zusammengesetzt. „Mit Zöliakie kann man gut und gesund leben – man muss nur wissen wie. Die Betroffenen dabei zu unterstützen ist mein Ziel.“ ■

Weitere Informationen finden Sie unter: www.interreg-central.eu/Content.Node/Focus-IN-CD.html