



Zöliakie

Empfehlungen der Diagnostik und Betreuung bei Kindern und Jugendlichen

Mitwirkende der Broschüre

Dr. Stephanie Baas, DZG Stuttgart
Prof. Dr. Sibylle Koletzko, München
Dr. Martin Laaß, Dresden
Prof. Dr. Klaus-Michael Keller, Wiesbaden
Prof. Dr. Klaus-Peter Zimmer, Gießen

Kontaktadressen finden Sie auf der DZG-Website unter „wissenschaftlicher Beirat“: www.dzg-online.de/beiraete.84.0.html.



Deutsche Zöliakie
Gesellschaft e.V.

Deutsche Zöliakie Gesellschaft e.V.
Kupferstr. 36
70565 Stuttgart

Tel.: 07 11 / 45 99 81-0
Fax: 07 11 / 45 99 81-50

www.dzg-online.de
info@dzg-online.de

Empfehlungen zur Ernährung von Säuglingen in Zöliakie betroffenen Familien

- Stillen hat viele Vorteile für Mutter und Kind. Ausschließliches Stillen in den ersten vier Monaten oder Stillen während der Beikosteinführung ab 5. Monat ist daher wünschenswert, hat aber keinen Einfluss auf das Risiko, später an Zöliakie zu erkranken.
- Einführen von Gluten ab der 17. Lebenswoche ist möglich. Der Verzehr von großen Glutenmengen in den ersten Lebensjahren sollte vermieden werden. Dadurch scheint sich das Risiko für eine Zöliakie erhöhen zu können.
- Späteres Einführen von Gluten in die Beikost verzögert die mögliche Entstehung einer Zöliakie, aber verhindert sie nicht

Empfehlungen zur Antikörper-Untersuchungen bei erhöhtem Risiko für Zöliakie

- Bei Symptombefreiheit sollten TTG-IgA und Gesamt-IgA ab 2. Lebensjahr untersucht werden, danach weiter jährlich bis zum 6. Lebensjahr und alle zwei Jahre bis zum 18. Lebensjahr.
- Bei verdächtigen Beschwerden und Zeichen unter glutenhaltiger Ernährung

Wer soll untersucht werden?

- Kinder und Jugendliche mit folgenden Symptomen oder Zeichen, für die keine andere Ursache gefunden wurde:
 - Magen-Darm-Bereich: chronische oder wiederkehrende Bauchschmerzen oder Durchfälle, chronische Verstopfung, Übelkeit, Erbrechen
 - Gedeihstörung, Gewichtsverlust, Kleinwuchs, Pubertätsverzögerung, Eisenmangel (-anämie), chronische Müdigkeit/Abgeschlagenheit, Knochenbrüche ohne adäquates Trauma, erhöhte Leberwerte, rezidivierende orale Aphthen, Zahnschmelzdefekte, Alopecia areata, chronische Kopfschmerzen, insbes. Migräne
- Kinder und Jugendliche mit erhöhtem Risiko für eine Zöliakie, die einer der folgenden Risikogruppen angehören:
 - Erstgradige Verwandte eines Zöliakiepatienten (Geschwister, Kinder oder Eltern)
 - Patienten mit bekannten anderen Autoimmunerkrankungen: Diabetes mellitus Typ 1, autoimmune Schilddrüsenerkrankungen, autoimmune Lebererkrankungen, Dermatitis herpetiformis
 - Personen mit IgA-Mangel, Down-, Turner- oder Williams-Beuren-Syndrom



Empfehlungen für die Diagnostik der Zöliakie bei Kindern und deren Langzeitbetreuung

A. Initiale Diagnostik beim Kinderarzt/Hausarzt

(vor Beginn einer glutenfreien oder glutenreduzierten Ernährung!)

1. **Anamnese** (siehe auch Abschnitt „Wer soll untersucht werden?“)

2. **Klinische Untersuchung** mit Bestimmung von Größe, Gewicht, BMI* (Perzentilenverlauf), Pubertätsstadium

3. Initiales Labor:

→ **IgA-Antikörper gegen Gewebstransglutaminase (TTG-IgA, synonym TGA-IgA)**

→ **Gesamt-IgA Konzentration im Serum (einmalige Bestimmung zu Beginn)**

→ Blutbild

→ Weitere Zöliakie-spezifische Tests oder Testkombinationen sollten bei der initialen Diagnostik nicht durchgeführt werden. Dazu gehören: Antikörper gegen Endomysium (IgA oder IgG), deamidierte Gliadinpeptide (IgA oder IgG), oder TTG-IgG.

→ Zur Diagnostik einer Zöliakie **nicht** geeignet sind: Stuhl-, Speichel- und Schnelltests sowie die Bestimmung der Antikörper im Blut gegen natives Gliadin (AGA IgA / IgG).

→ Bei Werten von TTG-IgA über dem Grenzwert **Überweisung zum Kindergastroenterologen** zur weiteren Abklärung. Bei ausgeprägter Symptomatik mit Zeichen der Malabsorption oder Anämie telefonische Kontaktaufnahme, um die Diagnostik zu beschleunigen.

→ **Bei Gesamt-IgA unter der Altersnorm:** Kontaktaufnahme mit Kindergastroenterologen zur Absprache des weiteren Vorgehens: Je nach klinischem Verlauf und Laborbefund sofortige Überweisung oder zunächst:

- Bestimmung von IgG-Antikörpern gegen Gewebstransglutaminase (TTG-IgG) oder Endomysium (EMA-IgG) oder deamidierte Gliadinpeptide (DGP-IgG). Bei positivem Ergebnis Überweisung an Kindergastroenterologen.

4. **Abklärung beim Kindergastroenterologen** bei positivem TTG-IgA oder (bei IgA-Mangel) positivem IgG-basiertem Test.

In Abhängigkeit von TTG-IgA-Konzentration entscheidet der Kindergastroenterologe über das weitere Vorgehen.

5. **Dünndarmbiopsie:** Entnahme von 6 Biopsien aus unterschiedlichen Regionen des Zwölffingerdarms, davon 1-2 Proben aus dem Bulbus duodeni, mit histologischer Beurteilung gemäß der modifizierten MARSH-Kriterien.

6. **Genetische Untersuchung:** Die Bestimmung von HLA-DQ2 und -DQ8 ist nur in bestimmten Fällen zum **Ausschluss einer Zöliakie** notwendig und sinnvoll:

- bei diagnostischer Unsicherheit
- bei Verwandten 1. Grades oder bei Kindern mit Trisomie 21, Williams-Beuren-Syndrom.
- Sind die HLA-Risikomarker negativ, sind keine regelmäßigen TTG-IgA Untersuchungen notwendig.

7. **Weitere Blutuntersuchungen** bei Bestätigung einer Zöliakie: Blutbild mit Diff.-Blutbild, Ferritin, GPT/ALAT, Calcium, Alkalische Phosphatase, 25-OH-Vitamin D3, TSH, Folsäure, Vitamin B12

8. Ärztliche Aufklärung durch Kindergastroenterologen und Ausstellung des Zöliakie-Passes (erhältlich über die DZG-Geschäftsstelle Tel.: 0711-45 99 81-0 oder www.dzg-online.de)

9. **Diätberatung:** durch erfahrene Ernährungsfachkraft sofort bei Diagnosestellung, weitere Termine nach Notwendigkeit. Zusätzliche Beratungen auch über DZG-Zöliakieberater möglich (Tel.: 0711-45 99 81-31).



Diagnose einer Zöliakie ohne Biopsie durch Kindergastroenterologen

Bei TTG-IgA Werten >10fachen des Grenzwertes bespricht der Kindergastroenterologe mit den Eltern und je nach Alter mit dem Patienten, ob die Diagnose durch Biopsien oder auch durch weitere serologische Untersuchungen gesichert werden kann. Die Eltern sollten eine freie Wahl haben. Wenn einer oder beide Eltern an der Möglichkeit einer Zöliakie zweifeln, besonders wenn keine Symptome vorliegen, sollte eher zur Biopsie geraten werden.

Eine Diagnosestellung ohne Biopsie ist **nur** möglich, wenn bestimmte Voraussetzungen erfüllt sind:

a. Personen mit und ohne Beschwerden, auch aus den Risikogruppen

b. Labor:

- **Gewebstransglutaminase (TTG)-IgA-Antikörper** in 1. Blutprobe **über dem 10-fachen des Normbereichs** (z.B. über 200 U/ml bei Norm unter 20)
- erhöhte (positive) Endomysium (EmA)-IgA-Antikörper aus einer zweiten (unabhängigen) Blutentnahme.

Bei TTG-IgA Werten **unter** dem 10-fachen des Normwertes oder bei Pateinten **mit IgA-Mangel** – auch wenn der IgG-basierte Test positiv ist – muss die Diagnose immer durch einen feingeweblichen Befund (Marsh 2 oder 3) bestätigt werden.

B. Verlaufskontrollen (unter glutenfreier Ernährung)

3 – 6 Monate und 12 Monate nach Diagnosestellung, weiter jährlich, wenn Antikörpertiter normalisiert. Bei kompliziertem Verlauf engmaschiger.

1. **Klinische Untersuchung** mit Bestimmung von Länge, Gewicht und BMI* (Perzentilenverlauf), Pubertätsstadium.

2. **Labor:** IgA-Antikörper gegen Gewebstransglutaminase (TTG) und Blutbild. Nach 6 Monaten und alle 6 Monate bis Antikörper normalisiert, danach jährlich. Weitere Blutwerte (Leberfunktion, Schilddrüsenwerte etc.) nach Vorwerten bei Diagnose, klinischem Verlauf und individueller Risikoabschätzung.

3. **Diätberatung:** vor allem bei Jugendlichen großzügig empfehlen (1-2 Mal im Jahr)

Dünndarmbiopsie-Kontrollen und Glutenbelastung

Glutenbelastung:

- In der Regel nicht notwendig. Das gilt auch, wenn die Diagnose vor Vollendung des zweiten Lebensjahres gestellt wurde.
- Bei dringendem Wunsch des Patienten bzw. des Sorgeberechtigten. Absprache mit einem Kindergastroenterologen empfohlen
- Eine Glutenbelastung ist bis zum 5. /6. Lebensjahr und im Pubertätsschub zu vermeiden, wenn die Diagnose Zöliakie zuvor leitliniengerecht gestellt wurde.

Biopsiekontrollen:

- bei sicherer Diagnose und unkompliziertem Verlauf nicht indiziert.
- Nur bei zweifelhaftem Ansprechen auf die Diät nach Ausschluss von Diätfehlern
- Bei unsicherer Diagnosestellung und wenn die Antikörper gegen TTG oder EmA nicht bestimmt wurden oder diese nicht erhöht waren, ist eine Glutenbelastung mit Wiederholung der gesamten Zöliakiediagnostik zu empfehlen. Ggf. vorher HLA-Marker bestimmen.

* Body-Mass-Index (BMI) = Gewicht in kg/(Größe in m)²