

Die Angst sitzt mit am Tisch

Doppeldiagnose Down-Syndrom und Zöliakie stellt Eltern vor besondere Herausforderungen

Stuttgart, 25.01.2023 – Wer an der Autoimmunerkrankung Zöliakie leidet, muss sich ein Leben lang zwingend strikt glutenfrei ernähren. Das führt im Alltag oft zu besonderen Herausforderungen. Umso anspruchsvoller werden diese, wenn Zöliakie-Betroffene aufgrund persönlicher Einschränkungen nicht in der Lage sind zu erkennen, welche Lebensmittel gegessen werden dürfen und welche nicht. Für viele Angehörige von Menschen mit Trisomie 21 ist das ein nicht enden wollender Kampf. Oft sind Wohngruppen, Heime und andere Gemeinschaftseinrichtungen nicht in der Lage, sicher gluten- und kontaminationsfreie Küche anzubieten. Darauf weist die Deutsche Zöliakie-Gesellschaft (DZG) hin, die bundesweit 42 000 Mitglieder repräsentiert.

Unter 800 Neugeborenen erblickt ein Kind mit Down-Syndrom das Licht der Welt. Schätzungsweise 50 000 Menschen mit Down-Syndrom leben heute in Deutschland. Sie haben ein deutlich erhöhtes Risiko, an Zöliakie zu erkranken. Je nach Studie liegt die Wahrscheinlichkeit dafür zwischen 1,6 und 13 Prozent über dem Bevölkerungsdurchschnitt.

Strikt glutenfreie Ernährung ist für alle Menschen mit Zöliakie medizinisch notwendig und alternativlos. Gluten ist ein Klebereiweiß, das unter anderem in Getreide, aber auch in vielen anderen Lebensmitteln, Hygieneartikeln und sogar Werkstoffen vorkommt. Bei Menschen mit Zöliakie löst der Verzehr von Gluten eine Entzündung der Dünndarmschleimhaut aus. Dadurch sterben mit der Zeit die Darmzotten ab und es kommt zur Unterversorgung des Körpers mit wichtigen Nährstoffen. Eine ursächliche Behandlung der Autoimmunerkrankung gibt es nicht, einzige „Therapie“ ist die Ernährung mit glutenfreien Produkten. In vielen Fällen gehen ernsthafte Begleit- und Folgeerkrankungen mit der Zöliakie einher.

Eine gluten- und kontaminationsfreie Küchenumgebung zu schaffen, fällt schon im eigenen Haushalt schwer. Umso schwieriger ist das in Gemeinschaftseinrichtungen, wie die DZG unterstreicht. Die Angst sitzt immer mit am Esstisch. Gerade Eltern von Kindern mit Doppeldiagnose Down-Syndrom und Zöliakie berichten regelmäßig von Problemen und teilweise auch von fehlendem Willen, auf die speziellen Bedürfnisse ihrer Kinder einzugehen.

Es gibt viele gute Ideen, wie man die Situation von Menschen mit der Doppeldiagnose Down-Syndrom und Zöliakie verbessern könnte. Gemeinsames Wohnen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und Zöliakie ist eine davon. Leider sind das bisher nicht mehr als vereinzelte Ansätze. Vieles scheitert an den Rahmenbedingungen. Hier sieht die Deutsche Zöliakie-Gesellschaft nicht zuletzt die Politik gefordert, die das Thema bisher überhaupt nicht auf dem Schirm hat. Setzt man die Häufigkeit des Krankheitsbildes ins Verhältnis zum Bekanntheitsgrad der Erkrankung, kommt man zu der Schlussfolgerung, dass Zöliakie in Gesellschaft und Politik weitgehend unbekannt sind.

Pressekontakt:

DZG – Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e.V.
www.dzg-online.de
Peter Wark, Team Öffentlichkeitsarbeit
Telefon: 0711 - 45 99 81-25 E-Mail: peter.wark@dzg-online.de