



Wer soll untersucht werden?

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

Empfehlungen zur Ernährung von Säuglingen in Familien mit Zöliakie

- a. Stillen hat viele Vorteile für Mutter und Kind. Ausschließliches Stillen in den ersten vier Monaten oder Stillen während der Beikosteinführung ab dem 5. Monat ist daher empfehlenswert, hat aber keinen Einfluss auf das Risiko, später an Zöliakie zu erkranken.
- b. 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.
- c. Späteres Einführen von Gluten in die Beikost verzögert die mögliche Entstehung einer Zöliakie, verhindert sie aber nicht.

Empfehlungen zu Antikörperuntersuchungen bei erhöhtem Risiko für Zöliakie

- a. Bei Symptombefreiheit sollen TTG-IgA und Gesamt-IgA ab dem 2. Lebensjahr untersucht werden, danach weiter jährlich bis zum 6. Lebensjahr und weiterhin alle zwei Jahre bis zum 18. Lebensjahr.
- b. Bei Auftreten von verdächtigen Beschwerden und Zeichen unter glutenhaltiger Ernährung zum jeweiligen Zeitpunkt.

Mitwirkende des Flyers

Dr. Stephanie Baas, 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.



Zöliakie

Diagnostik und Betreuung bei Kindern und Jugendlichen



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



Diagnostik und Langzeitbetreuung der Zöliakie bei Kindern und Jugendlichen

A. Initiale Diagnostik bei Kinderärzt*in / Hausärzt*in

(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 spezifische Tests oder Testkombinationen bei Zöliakie sollen 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 zur Kindergastroenterolog*in** 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 Kindergastroenterolog*in 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 Kindergastroenterolog*in.

4. **Abklärung bei der Kindergastroenterolog*in** bei positivem TTG-IgA oder (bei IgA-Mangel) positivem IgG-basiertem Test.

In Abhängigkeit von TTG-IgA-Konzentration entscheidet die Kindergastroenterolog*in 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, Turner-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 die Kindergastroenterolog*in und Führen des Zöliakie-Passes (erhältlich über die DZG-Geschäftsstelle Tel.: 0711 459981-0 oder www.dzg-online.de)

9. **Ernährungstherapeutische Beratung** nach § 43 Abs. 1 Nr. 2

SGB V durch eine erfahrene Ernährungsfachkraft unmittelbar nach Diagnosestellung, bevorzugt mit Erfahrung in der Beratung pädiatrischer Patient*innen; weitere Termine nach Notwendigkeit.

Telefonische Ernährungsberatung sowie Vermittlung regionaler Fachkräfte:

Dienstag 09:00 bis 12:00 Uhr

Donnerstag 17:00 bis 20:00 Uhr

Tel. 0711 459981 - 31



B. Verlaufskontrollen (unter glutenfreier Ernährung)

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 weiterhin alle 6 Monate bis zur Normalisierung der Antikörper, danach jährlich. Bei kompliziertem Verlauf engmaschiger. Weitere Blutwerte (Leberfunktion, Schilddrüsenwerte etc.) nach Vorwerten bei Diagnose, klinischem Verlauf und individueller Risikoabschätzung.

3. **Ernährungstherapeutische Beratung nach Notwendigkeit:** vor allem bei Jugendlichen regelmäßig empfehlen

4. **Regelmäßiger Eintrag** der Labor-Parameter in den Zöliakie-Pass.

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 der Patient*in bzw. der Sorgeberechtigten. Absprache mit einer Kindergastroenterolog*in 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. sind vorher die HLA-Marker zu bestimmen.

Diagnose einer Zöliakie ohne Biopsie durch Kindergastroenterolog*in

Bei TTG-IgA Werten >10-fachen des Grenzwertes bespricht die Kindergastroenterolog*in mit den Eltern und je nach Alter mit der Patient*in, ob die Diagnose durch Biopsien oder auch durch weitere serologische Untersuchungen gesichert werden kann. Wenn Zweifel an der Diagnose bestehen, ist eine Biopsie anzuraten.

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), und
- **Erhöhte (positive) Endomysium (EmA)-IgA-Antikörper** aus einer zweiten (unabhängigen) Blutentnahme.

Bei TTG-IgA Werten **unter** dem 10-fachen des Normwertes oder bei Patient*innen **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.

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