

Von Julie Dutkowski

Es duftet nach frisch gebackenen Brötchen. Warm und knusprig liegen Vollkorn-, Laugen- und Toastbrot nebeneinander in der Auslage. Doch Julia schüttelt den Kopf. „Brot geht gar nicht“, sagt sie und will schnurstracks weiterlaufen. Fluchtgedanken im Öhringer Supermarkt. Julia mag Brot nicht einmal anfassen. Wenn sie welches berührt hat, wäscht sie sich sofort die Hände, schrubbt sie so lange unter heißem Wasser, bis sie das Gefühl hat, jetzt könnten sie sauber sein. Brotkrümel auf dem Esstisch machen sie stinksauer, ja rasend.

Julia Koberski hat seit ihrer Geburt Zöliakie. Sie verträgt das Klebereiweiß Gluten nicht, das vor allem in Weizen, Dinkel, Hafer und Roggen vorkommt. Doch nicht immer ist die Bestimmung des Inhalts so einfach. Es genügt nicht, Getreide wegzulassen. Die Liste der Lebensmittel, die Gluten enthalten, ist lang. Die Zutatenliste gibt den Inhaltsstoff nicht immer preis. Eines weiß die 18-Jährige sicher: Beliebte Speisen wie Nudeln, Pizza oder Kuchen sind völlig tabu. Bei allen anderen Lebensmitteln muss sie akribisch die Zutaten studieren oder in ihrem dicken Buch nachschlagen. Darin sind, nach Hersteller sortiert, alle Lebensmittel aufgeführt, die glutenfrei sind. Darauf kann sie sich verlassen. Ein Lebensmittel gilt nur dann als glutenfrei, wenn in 100 Gramm maximal zwei Milligramm Gluten enthalten sind.

Zutatenlisten studieren „Mein Blick geht schon automatisch auf die Rückseite“, sagt Julia Koberski beim Einkauf im Supermarkt. Bevor sie ein Produkt in den Einkaufswagen legt, liest sie die Packung. Joghurt? „Nur manche Sorten.“ Bier? „Hirsebier.“ Chips? „Auf keinen Fall.“ Fast alles scheint für Julia verboten. Ist sie sich einmal nicht sicher, lässt sie es weg. „Lieber hungrig den ganzen Tag, als das Falsche zu essen.“

Denn das hätte schlimme Konsequenzen. Diätfehler nennen es die Betroffenen, wenn sie versehentlich etwas Glutenhaltiges gegessen haben. „Einmal hatte ich auf der Hochzeit einer Cousine einen Diätfehler“, sagt die Abiturientin, verdreht die Augen und lacht. Doch lustig sei das damals nicht gewesen. Nachdem Julia am Buffet war, verbrachten sie und ihre Mutter das Hochzeitsfest fortan auf der Toilette. „Wenn ich einen Diätfehler habe, muss ich mich stundenlang übergeben, bis nichts mehr kommt.“ Licht und laute Geräusche sind für sie dann extrem unangenehm, „pure Quälerei“. Sie bekommt Schweißausbrüche, Kreis-

laufprobleme, reagiert aggressiv. Anfassen verboten. Irgendwann schläft sie erschöpft ein. „Das ist dann endlich die Erlösung“, sagt sie und lacht wieder. Die 18-Jährige lacht viel. Es ist ein lustiges Lachen, das ansteckt.

An ihrem Schicksal zu verzweifeln, liegt der fröhlichen Abiturientin fern. Sie kennt es nicht anders – im Gegensatz zu Menschen, die erst viel später mit der Diagnose konfrontiert werden, deren ganzes Leben plötzlich Kopf steht. Viele

verlieren dann häufig den Mut, nicht wenige werden sogar depressiv.

Nicht jeder Betroffene reagiert körperlich so heftig wie Julia. Glutenunverträglichkeit macht sich auf unterschiedliche Weise bemerkbar. Die einen bekommen starke Magenschmerzen, andere spüren überhaupt nichts. Die Deutsche Zöliakie Gesellschaft (DZG) spricht von rund 400 000 Betroffenen in Deutschland, die Anzahl der Mitglieder bei der DZG steigt jährlich.

Lange Diagnosezeit Die Diagnose ist gerade durch die unterschiedliche Symptomatik schwierig. Zöliakie wird oft lange nicht erkannt. „Die Diagnosezeit liegt bei bis zu acht Jahren“, sagt Wolfgang Willareth. Der Gastroenterologe hat sich auf Zöliakie spezialisiert. Er möchte helfen und begleitet auch Selbsthilfegruppen. „Bei Zöliakie handelt es sich um eine Autoimmunkrankheit, keine Allergie“, sagt Willareth. Bei Verdacht kann Zöliakie über eine Blutprobe schnell nachgewiesen werden. „Bei Kindern kann man oft schneller eine Diagnose stellen“, erklärt der Internist aus Sinsheim.

Stichwort

Zöliakie

Zöliakie ist nicht heilbar. Wenn ein Betroffener glutenhaltige Nahrung zu sich nimmt, kann der Dünndarm die Nahrung nicht, wie sonst, in seine Bestandteile aufspalten und der Körper kann diese Nahrungsbestandteile nicht mehr aufnehmen. Nur strenge glutenfreie Diät hilft, dies wieder zu regulieren. Das Buch mit Herstellern gibt es über die DZG. Orientierungshilfe bietet auch das offizielle Symbol der DZG: eine durchgestrichene Ähre. Infos im Internet unter www.dzg-online.de. Im Insel-Hotel Heilbronn trifft sich eine Selbsthilfegruppe. Ansprechpartnerin ist Karen Bönig, Telefon 07131/745298. dut



Julia Koberski muss die Nährwertangaben genau durchlesen, bevor sie ein Produkt isst. Handelsübliches Brot ist völlig tabu.

Fotos: Marc Schmerbeck

Wenn ein Brotkrümel den Tagesablauf bestimmt

ERNÄHRUNG Ein Leben mit Zöliakie bedeutet strikte Einhaltung eines Diätplans – Für Betroffene ist der Alltag oft schwierig

Julia ist erst elf Monate alt, als die Ärzte herausfinden, dass sie Zöliakie hat. Doch bis zur Diagnose leidet das Kleinkind. Mit etwa acht Monaten nimmt Julia dramatisch ab. „Sie hatte dünne Ärmchen und Beinchen und einen dicken Blähbauch“, erinnert sich Renate Koberski. „Sie sah aus wie die unterernährten Kinder in Afrika“, sagt der Vater. Die kleine Julia spielt nicht mehr, lacht nicht mehr, weint nur immerzu. Die Mutter weiß sich nicht mehr zu helfen. „Der Brei, den ich ihr gefüttert habe, kam sofort wieder zurück.“ Erst als die Kinderärztin in Urlaub ist und eine Vertretung Julia untersucht, kommt alles ins Rollen.

Die Vertretungsärztin hat einen Verdacht. Sie schickt die Familie in das SLK-Klinikum Gesundbrunnen in Heilbronn. Der damalige Chefarzt der Kinderklinik ist sich sofort sicher: Das Mädchen hat Zöliakie. Ihr körperlicher Zustand sei ein klassisches Indiz, so der Professor. Eine Dünndarmbiopsie, damals die gängige Art der Diagnose, bestätigt seine Annahme.

„Es war wie ein Schlag ins Gesicht“, erinnern sich Julias Eltern. „Wir hatten Panik. Man denkt, es geht nicht mehr weiter.“ Ab diesem Tag ändert sich das Leben der Familie völlig. Sie stellen ihre Ernährung komplett um. Julia beginnt wieder zu essen. Ein Kilo Bananen verdrückt das ausgehungerte Kleinkind am Tag. Von der falschen Ernährung sind ihre Knochen noch ganz weich, Muskeln hat sie kaum.

Teure Umstellung Julias Eltern haben Angst, dass es ihrem Kind wieder schlechter gehen könnte, sie passen höllisch auf, halten sich strikt an den Diätplan. Sie fühlen sich alleingelassen mit der Krankheit ihrer Tochter und der Suche nach geeigneten Lebensmitteln und wenden sich an die DZG. Dort bekommen sie Kontaktpersonen genannt und eine Menge Broschüren.

„Das war eine große Hilfe für uns“, sagt die Mutter. Dann kehrt der Alltag ein. Bei Kindergeburtstagen werden die Mütter eingeweiht. Sie machen mit und kochen Gerichte, die das Mädchen essen darf. Zu Ausflügen bringt sie selbst Essen mit.

Heute sind alle Profis, selbst die Eltern von Julias Freund Werner kochen für sie. Die Zutatenliste studieren ihre Eltern noch immer – automatisch. Glutenfrei ernährt sich nur noch Julia. „Das wurde auf Dauer zu teuer“, sagt Bernhard Koberski. Die Lebensmittel kosten häufig um das Dreifache mehr als handelsübliche Waren. Doch die Familie ist froh, dass die Auswahl immer größer wird.

Wenn sie daheim Nudeln kochen, bekommt Julia die glutenfreien.

Ständig aufpassen Auch in der Küche sitzt jeder Handgriff. „Zuerst schütete ich Julias Nudeln in das Sieb, dann unsere“, erklärt die Mutter. Verwechselt sie die Reihenfolge, kann sie Julias Portion wegschütten und nochmal von vorn anfangen. Beim Abendbrot muss akribisch darauf geachtet werden, dass das Messer nicht mehr zur Butter geführt wird, wenn es das Brot berührt hat. „Nach 18 Jahren hat man das im Blut“, sagt der Vater und winkt ab.

Doch sobald Julia das heimische Umfeld verlässt, wird es kompliziert. Restaurants meidet sie, Fast Food kommt fast überhaupt nicht in Frage. Wenn sie verreist, hat sie immer kleine Kärtchen dabei. Darauf bittet sie den Koch in dessen Landessprache, ihr Essen glutenfrei zuzubereiten. Dass das funktioniert, darauf kann sie sich nicht verlassen. „Meist habe ich im Urlaub einen Diätfehler“, seufzt sie.

Momentan schmiedet Julia Zukunftspläne. Im September beginnt sie eine Ausbildung zur Großhandelskauffrau. Später möchte sie mit ihrem Freund zusammenziehen. „Mich kann keiner aufhalten“, sagt Julia und lacht wieder.



Die Lebensmittelindustrie reagiert auf die gestiegene Nachfrage nach glutenfreien Produkten und kennzeichnet diese deutlich auf der Packung.



Wenn Julia Koberski im Restaurant ist, zeigt sie dem Koch ein Kärtchen in seiner Sprache. Darauf bittet sie um glutenfreie Zubereitung ihrer Speise.