

# Gemeinsam sind wir stark:



## bei Zöliakie voneinander profitieren!

Johanna Knevels

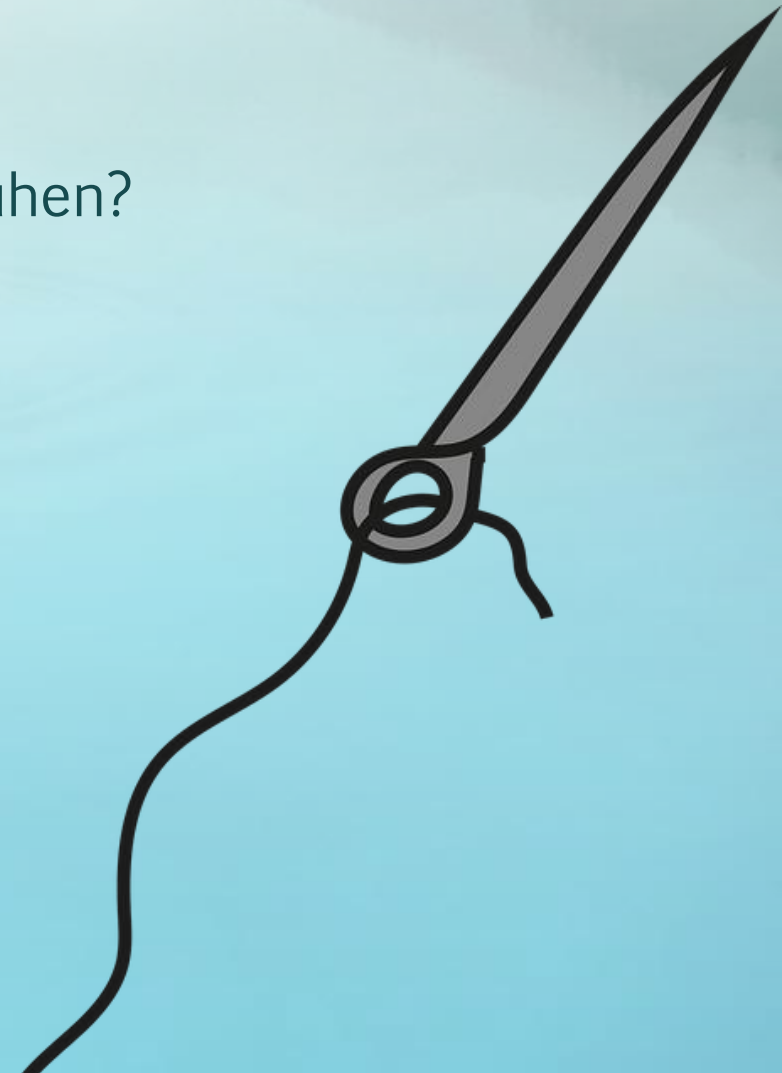
Diätassistentin

Qualifizierte Ernährungsberaterin VFED

Diabetesberaterin DDG

# Eintauchen in die Welt der Zöliakie

- Was lockt zu einem Zöliakietreff?
- Wo steckt der Zöliakietreff des UKA in den Kinderschuhen?
  - Relevante Themen
- Bericht eines Teilnehmers
- Wie sieht der Zöli-Treff des UKA heute aus?
- Wie könnten Sie einen Treff gestalten?



# Was lockt zu einem Zöliakietreff?

- Gemeinsam sind wir stärker als allein
- Fachinformationen erhalten
- Direkter Draht zu Fachpersonal
- Austausch und gegenseitige Unterstützung





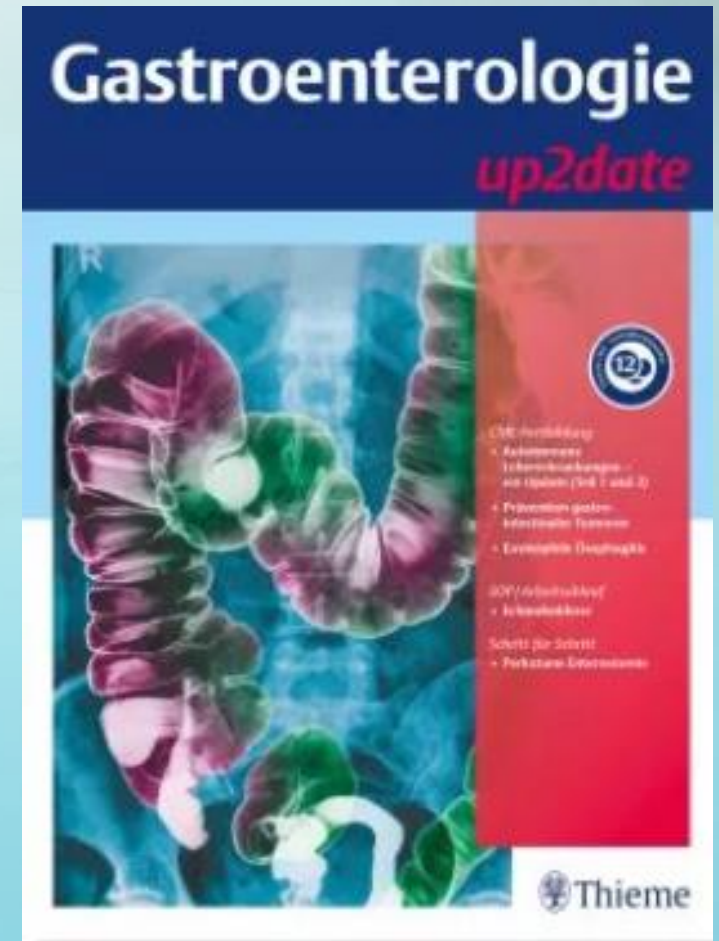
## Was lockt zum Zöliakietreff ?

- Aktuelles in der Region
- Gemeinsames Kochen, Essen

# Wo steckt der Zöliakietreff des UKA in den Kinderschuhen?

- Medizinische Forschungsgruppe zum Thema:

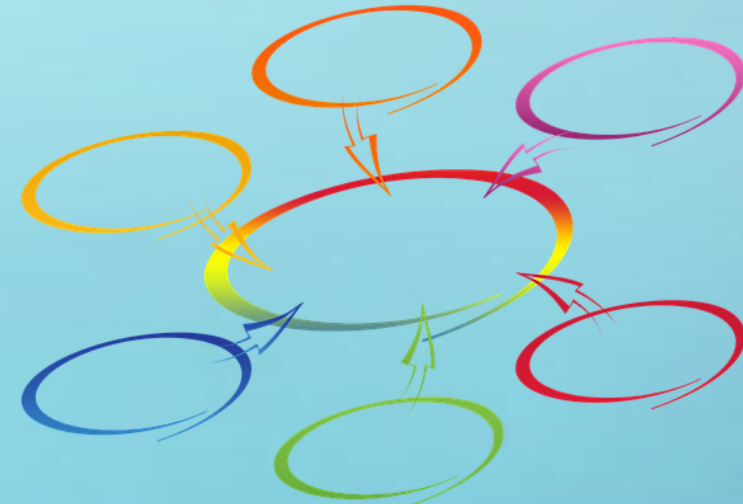
„Die Wertigkeit der tiefen Duodenalbiopsie im Rahmen der Routine-Endoskopie“



Prof. Koch, Prof. Tischendorf, Dr. Jansen et al.

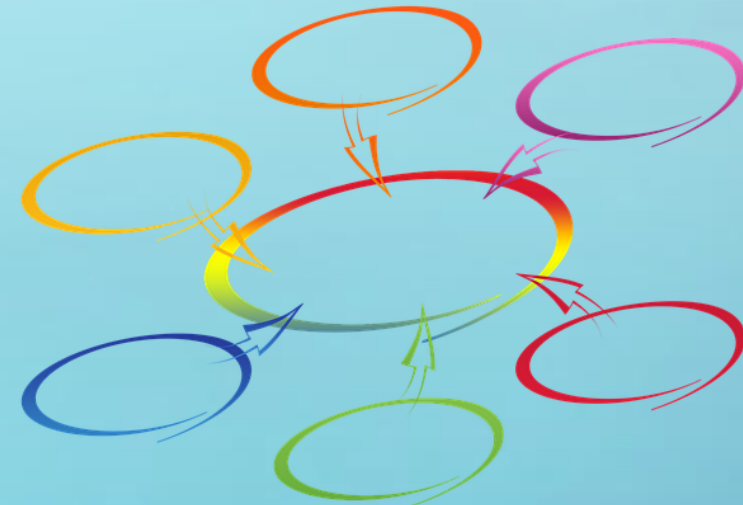
# Wo steckt der Zöliakietreff des UKA in den Kinderschuhen?

- Daniela Rüter
  - Abschlussprojekt: Ernährungsberaterin DGE
  - Zöliakietreff UKA
- Einladung WDR Lokalzeit aus Aachen
  - Fragen rund um die Zöliakie



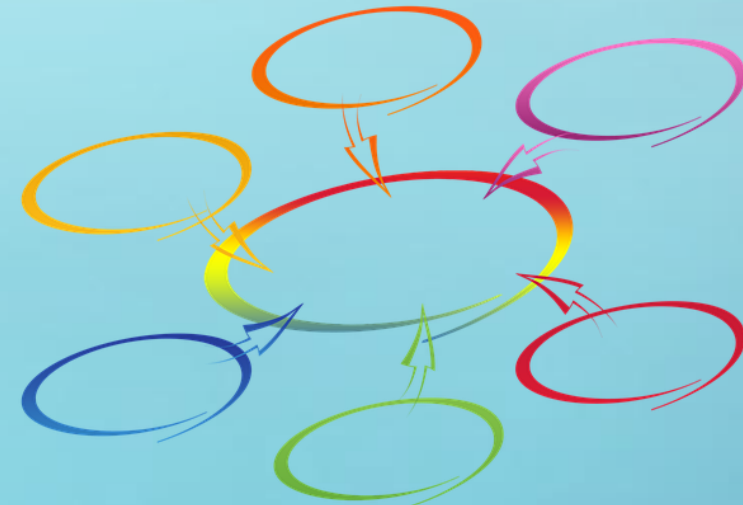
# Wo steckt der Zöliakietreff des UKA in den Kinderschuhen?

- Kooperation mit Aachener Zöliakie-Selbsthilfegruppe
- Zusammenführung der Betroffenen, Interessierten und des Fachpersonals des UKA



# Wo steckt der Zöliakietreff des UKA in den Kinderschuhen?

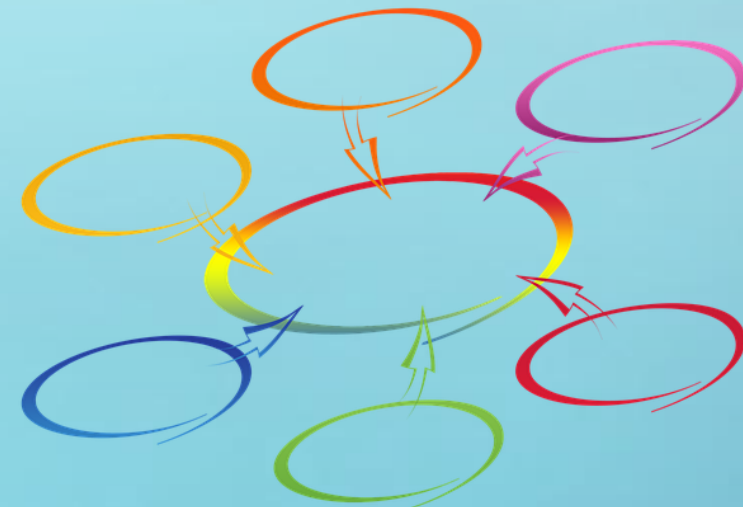
- Damalige med. Leitung Zentrum für Gastroenterologie, Stoffwechselerkrankungen und Internistische Intensivmedizin
  - Dr. Jan Salzmann, Prof. Alexander Koch
  
- Diätetische Leitung
  - Daniela Rüter
  
- Leitung der Selbsthilfegruppe Zöliakie in Aachen
  - Herr Schwarzbauer





# Wo steckt der Zöliakietreff der Uniklinik Aachen in den Kinderschuhen?

- Ca. 20-minütiges Thema rund um die Zöliakie
- Gemeinsamer Austausch
- Einmal im Quartal eine Veranstaltung



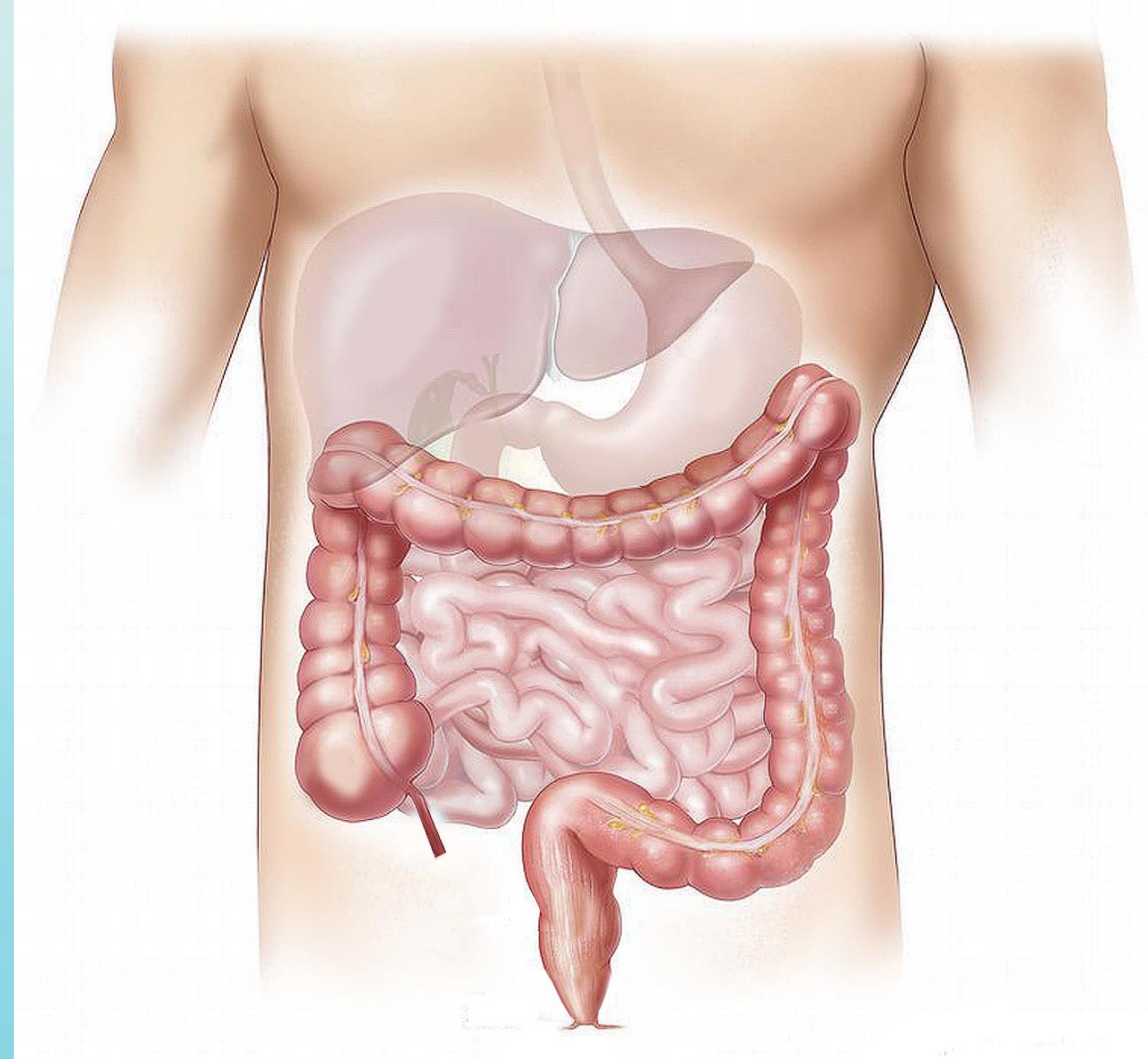
# Relevante Themen

- Entstehung der Zöliakie
- Vererbbar?
- Wer kann sie bekommen?
- Wer sollte sich testen?
- Wie häufig?
- Welches Test?



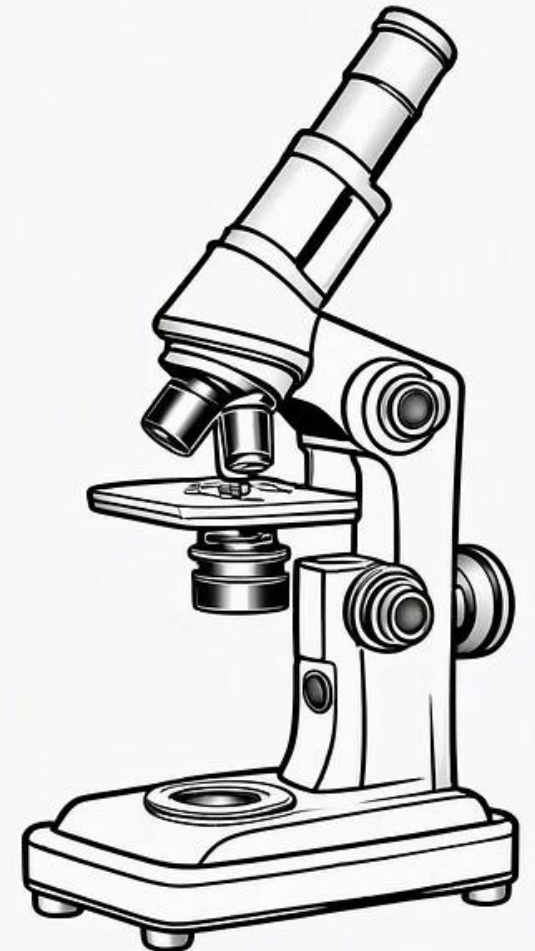
# Relevante Themen

- Pathophysiologie, Pathogenese
- Wo wirkt Gluten?
- Welche Teile des Verdauungstraktes sind betroffen?
- Warum Laktoseintoleranz?
- Andere Autoimmunerkrankungen?
- Wiederherstellung der Zotten?
- Risiken?
- Medikamente?



# Relevante Themen

- Update der Zöliakie
- Veränderung in Leitlinien
- Neuigkeiten in der Wissenschaft und Forschung
  - [Studienzentrum-vm@ukaachen.de](mailto:Studienzentrum-vm@ukaachen.de)



# Relevante Themen

- Zöliakie in Kindes- und Jugendalter
- Keine kleinen Erwachsenen
- Labortwerte/ Substitution
- Pubertät



Hab keine Angst, für deine Gesundheit einzustehen, auch wenn Außenstehende das „übertrieben“ finden!

Es ist wichtiger, dass du gesund bleibst, als dass du bist „wie alle anderen“

- Anonym, 16 Jahre

(...) Schäme dich nicht für die Zöliakie.

Es ist ein Teil von dir die für dich dazugehört

- Anonym, 14 Jahre

Wir sind viele!

- Anonym, 13 Jahre



“Du bist nicht alleine und DU BIST BESONDERST”

- Charlotte, 13 Jahre

# Mutmacher

Ziehe dein Ding durch, du kannst nichts für deine Erkrankung und du wirst es nicht mehr ändern.

Seid stark, wir schaffen das!

Du bist gut so wie du bist egal was andere sagen oder was andere essen shine bright like a dimont”

# Relevante Themen

- Ernährungstherapie
- Spurenkennzeichnung
- Hülsenfrüchte
- Ausgewogene Ernährung
- Glutenfrei-kalorienarm?



# Relevante Themen

- Erfahrungsberichte der Teilnehmer





# Ideen kommen beim Machen

- Hinzufügen einer DZG- Kontaktperson aus dem Kreis Aachen
- Handouts des „Rezept des Monats“ der DZG
- Firmen für Produktproben angeschrieben
- Teilnehmer bringen Gebackenes mit





## Ideen kommen beim Machen

- Poensgen- glutenfreies,  
weihnachtliches Backen
- Erfahren von Tipps und Tricks beim  
glutenfreien Backen

# Ideen kommen beim Machen

- Rezeptbroschüre erstellt durch Teilnehmer des Zöli-Treffs UKA, Nataly Zimmer
  - Brot und Teig
  - Kleingebäck
  - Süßspeisen
  - Pikantes
- aufgelegt vom VFED



# Bericht eines Teilnehmers

- Welt ging unter
- Lichtblick – Zöliakietreff
- Wie geht es Menschen mit der Zöliakie?
- Fachpersonal
- Anderes Gewicht wenn Betroffene sprechen



# Bericht eines Teilnehmers

- Beruhigend zu sehen, dass es Anderen auch so geht
- Ganz normales Leben führbar
- Zwischenmenschliche Beziehungen
- Betrifft alle Bevölkerungsschichten



# Wie sieht der Zöliakietreff heute aus?

- Anfang 2023 Umfrage an die Teilnehmer:
- Uhrzeit? Zeitraum?
- Außerhalb oder in den Schulferien
- Online oder in Präsenz
- Themenwünsche
- Anregungen



# Wie sieht der Zöliakietreff heute aus?

## Termine

Für Patientinnen und Patienten

- **Zöliakietreff:** 2-3 x/Jahr, Uhrzeit: 18:00 bis circa 19:30 Uhr  
Einladungen erfolgen im Vorfeld bei Interesse per E-Mail.  
01.07.2024 (online)  
18.11.2024 (Präsenz, Bibliothek Uniklinik RWTH Aachen)

- Leitung durch Mitarbeiterinnen des Ernährungs- und Diabetesteams des UKA (PEDT)
- Begleitung von ärztlicher Seite der Fachklinik Gastroenterologie- und Stoffwechselerkrankungen und internistische Intensivmedizin

# Wie sieht der Zöliakietreff heute aus?

- 20-30 Minuten Thema rund um die Zöliakie
- 30-40 Minuten Fragen an Referenten & Austausch der Teilnehmer



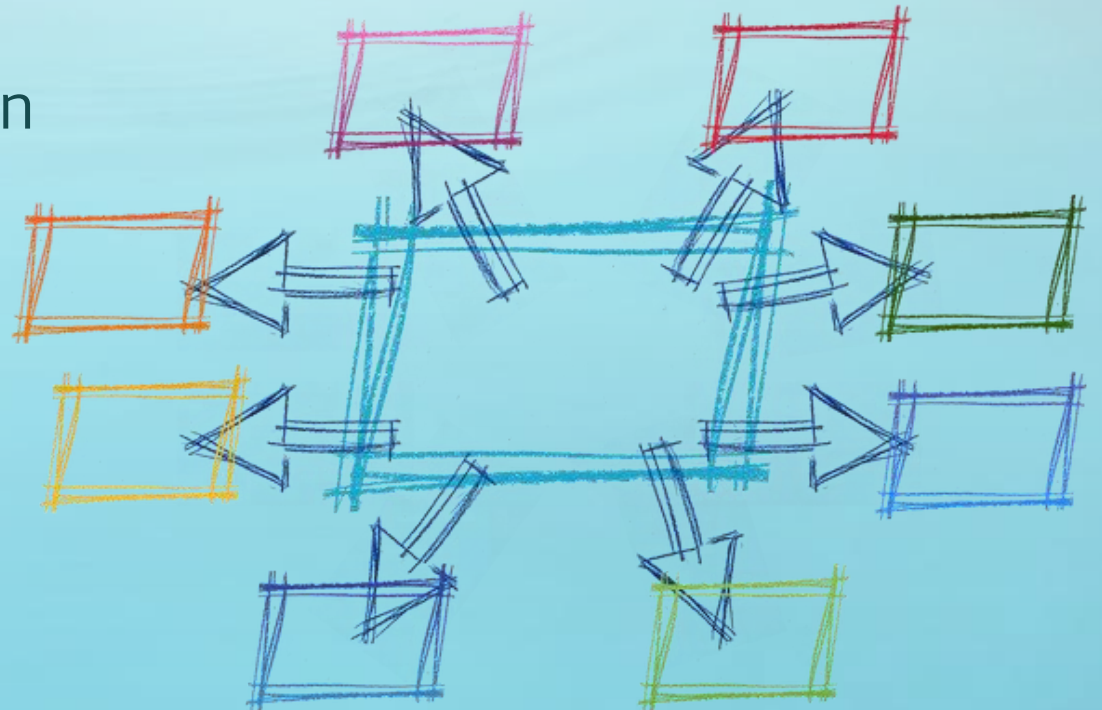


Wie könnten Sie einen Treff gestalten?



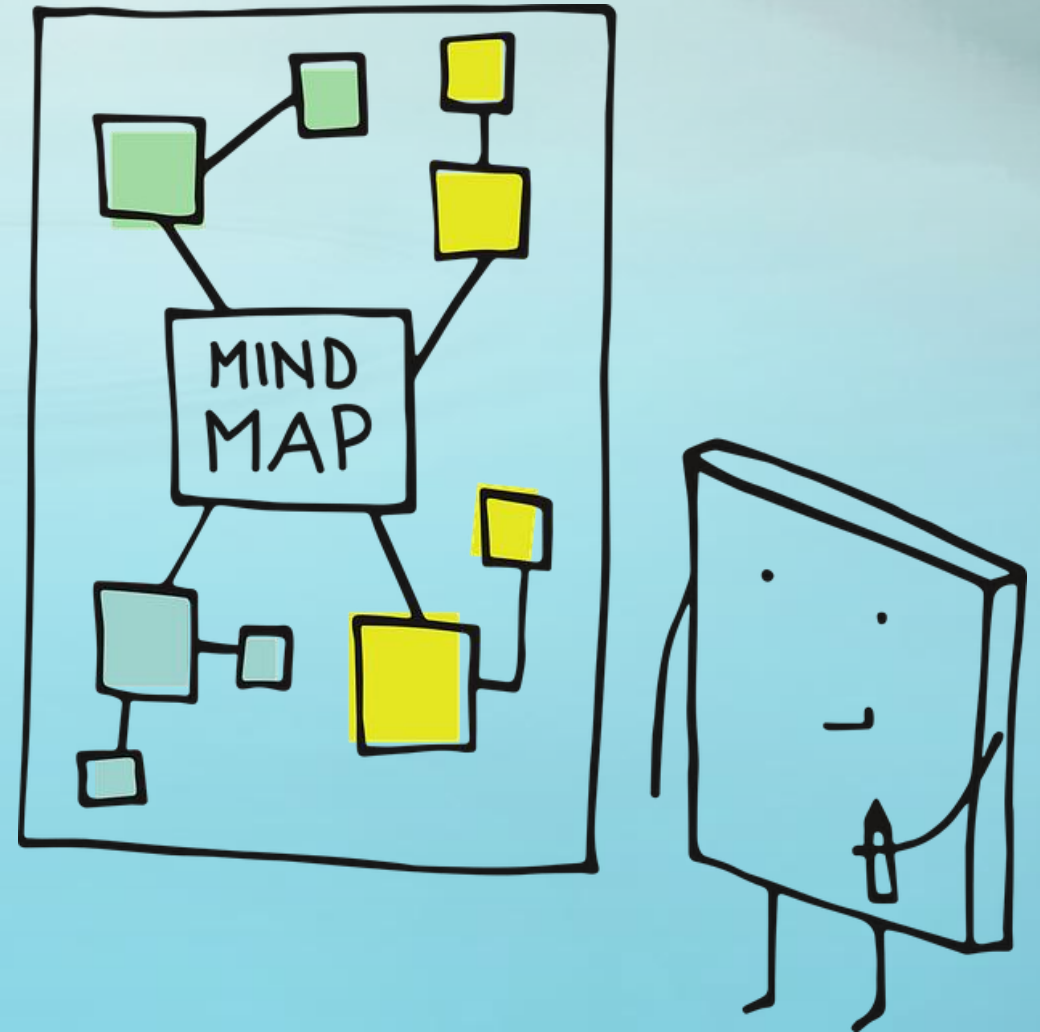
# Wer übernimmt Organisation?

- Leiter
- Professionelle Unterstützung
  - DZG-Regionale Zöliakiegruppen
  - Kontaktperson werden
  - SELBSTHILFE.NRW



# Wer übernimmt die Organisation?

- Infos durch
  - DZG
  - Fachartikel
  - Leitlinien
  - Fachpersonal fragen



# Wo wird sich getroffen?

- Privat zu Hause
- In Restaurant
- Öffentliche Räumlichkeiten  
z.B. Gemeindehaus etc.
- Wegbeschreibung



# Ziele, Aufgaben und Erwartungen

- Thema organisieren oder freie Gesprächsrunde
- Aus eigenen Reihen
- Fachpersonal einladen
- Literatur



# Ziele, Aufgaben und Erwartungen

- Zusammen glutenfrei Essen
- Zusammen glutenfrei Kochen, Backen
- Glutenfreier Filmabend
- Glutenfreie Feiern
- Wandern
- Paten- gemeinsam glutenfrei Einkaufen



A decorative gold border with intricate floral and scrollwork patterns frames the text. The border is composed of four ornate corner pieces and connecting lines, all rendered in a metallic gold color. The background is a soft, light blue gradient.

## Rahmen setzen

- Häufigkeit der Treffen
- Zeitliche Begrenzung
- Zusagen der Teilnehmer bis...
- Absagen, wenn nicht erschienen wird

# Wie kommt der Treff zustande?

- Einladungen per E-Mail
- Messenger
- Kontaktperson





# Woher kommen die Teilnehmer?

- Werbung durch Mundpropaganda
- Werbung durch schwarzes Brett:
  - Supermarkt, Schule, Kindergarten etc.
- DZG, Selbsthilfe NRW
- Klinik, Arztpraxen

# Wichtigstes

- Voneinander profitieren bei Zöliakie
  - Einander stärken
  - Einander ermutigen
  - Voneinander Lernen





Danke  
Schön

# Quellenverzeichnis

- Zeitschrift für Gastroenterologie, Die Wertigkeit der tiefen Duodenalbiopsie im Rahmen der Routine- Endoskopie: eine prospektive Studie mit 1000 Patienten
- Die besten glutenfreien Rezepte vom Zöliakie-Treff Aachen- zusammengestellt von Nataly Zimmer - VFED
- DZG - Deutsche Zöliakiegesellschaft e.V.
- DZG Aktuell 02/2024
- Selbsthilfe N/RW
- Fotos und Grafiken: Pixabay