



## Wir sind viele!

**Der Zöliakie Austausch ist die größte deutschsprachige Facebookgruppe für Zöliakiebetroffene, für deren Angehörige und für alle die sich glutenfrei ernähren. Doch was macht der Zöliakie Austausch? Was und wer steckt dahinter? Welche Ziele verfolgen sie? Die DZG beim Offline-Treffen in Berlin und im Interview mit Patrizia und Jürgen Schmidlein.**

Am Rande der Allergy & Free From Show in Berlin fand ein Offline-Treffen der Facebookgruppe statt, zu dem auch Vertreter der DZG eingeladen waren. Hier hatten wir die Gelegenheit Patrizia und Jürgen Schmidlein, die Gründer des Zöliakie Austauschs, zu treffen und auch viele weitere Mitglieder der Gruppe kennenzulernen. Auch einige Hersteller glutenfreier Produkte nahmen teil. Für das Treffen hatte der Zöliakie Austausch das „Black Cat“, ein Burger-Restaurant in Berlin, komplett reserviert und organisiert, dass an diesem Abend nur glutenfreie Gerichte serviert werden, damit keine Kontaminationen stattfinden können. So hatten die Gäste die Auswahl zwischen Hamburger, Schnitzel, Spare Ribs und vielem mehr – und das alles glutenfrei. Zur Krönung wurde sogar glutenfreies Weißbier ausgeschenkt. Eine Fotobox sorgte zudem für lustige Erinnerungsfotos. Das Offline-Treffen war insgesamt sehr locker gestaltet, fand in einer angenehmen Atmosphäre statt und bot eine tolle Gelegenheit zum Kennenlernen und zum Austausch untereinander.



Patrizia und Jürgen Schmidlein

Nach dem Treffen wollten wir natürlich mehr über den Zöliakie Austausch und über die Hintergründe, Ziele und Aktivitäten erfahren. Patrizia und Jürgen Schmidlein, die Gründer der Facebookgruppe Zöliakie Austausch, haben uns hierfür im Interview unsere Fragen beantwortet:

**DZG:** *Hallo Patrizia, zu Beginn würden wir euch unseren Mitgliedern gerne kurz vorstellen. Wer seid ihr? Seid ihr selbst von Zöliakie betroffen und wenn ja, seit wann?*

**Patrizia:** Mein Name ist Patrizia. Im März 2008 bekam ich, nach einer 7-jährigen Ärzte-Odyssee, mit 31 Jahren endlich die Diagnose Zöliakie. Für mich das Beste, was mir damals passieren konnte. Ab diesem Moment verbesserte sich mein gesamtes Leben. Natürlich war es am Anfang ein Schock und die Umstellung auf glutenfrei nicht einfach. Aber es war endlich die Chance, wieder aus eigener Kraft gesund zu werden.

Durch die Mitgliedschaft in der DZG, den Informationen des Internetforums „Zöliakie-Treff“, und meiner positiven Einstellung zu dieser Diagnose, schaffte ich es innerhalb eines Jahres die Blutwerte in den Normbereich zu bringen. Die Unterstützung meines Mannes Jürgen hatte ich jederzeit zu 100 %. Für unsere Facebookgruppe Zöliakie Austausch ist er täglich aktiv. Was bei über 12.000 Mitgliedern aus der ganzen Welt, von Peru bis Australien, von Spanien über die Schweiz, Österreich bis Dänemark und Polen auch wirklich wichtig ist.

**DZG:** *12.000 Mitglieder – das ist schon eine ganze Menge. Wie hat das denn alles begonnen und was war euer Ziel?*

**Patrizia:** Im Mai 2011, kurz vor meinem ersten WZT in Nürnberg, suchte ich eine Möglichkeit, mich mit anderen Zölis auszutauschen. Mein Mann Jürgen, der keine Zöliakie hat, sich aber zu

meinem Wohl größtenteils auch glutenfrei ernährt, hat mich dann auf die Idee mit der geschlossenen Facebookgruppe gebracht. Sie bot die Basis für alles, was uns wichtig erschien. Gegenseitiger Austausch von Informationen und Tipps, Unterstützung im positiven Umgang mit der Diagnose und das auf schnelle, unkomplizierte und jederzeit zugängliche Weise. Wir erstellten die geschlossene Gruppe und starteten mit ein paar uns bekannten Zölis. Aus den Wenigen sind mittlerweile über 12.000 Mitglieder (Stand Mai 2016) geworden. Das soziale Netzwerk hat den Vorteil, dass es eine unheimliche Dynamik hat und unseren Gruppenleiterspruch „WIR SIND VIELE“ optimal unterstützt.

**DZG:** „Wir sind viele“, ist ein passender Leitspruch. Was bietet der Zöliakie Austausch diesen vielen Mitgliedern?

**Patrizia:** Eine Plattform zum täglichen Austausch. Ob Freud, ob Leid, der Zöliakie Austausch und seine Mitglieder sind füreinander da. Aus Fremden werden schnell Bekannte, Freunde und sogar Familie. Der Zusammenhalt und das tägliche Miteinander machen die Gruppe aus.

Es gibt Tipps über neue Produkte, Restaurants die sicheres glutenfreies Essen anbieten und Urlaubserfahrungen für einen unbeschwertem glutenfreien Urlaub. Wichtige Tipps sind jederzeit in den Dateien zum Abruf bereit. Neubetroffene erfahren bei uns ebenso Hilfe, wie langjährige Mitglieder. Neben den Basisfragen, findet man Rezepttipps und Fotos von gelungenen Mahlzeiten und Backwaren. Ebenso Infos zum Umgang mit der Zöliakie in Kindergarten und Schule. Oder wo es gerade glutenfreie Produkte im Angebot gibt. Das führt manchmal dazu, dass selbst nicht beworbene glutenfreie Schnäppchen bereits kurz nach Ladenöffnung ausverkauft sind.

Wir organisieren für unsere Mitglieder Gewinnspiele, Offlinetreffen und andere tolle Aktionen. Wir haben schon miteinander gewickelt, helfen untereinander, wenn ein Mitglied im Krankenhaus keine sichere glutenfreie Versorgung erhält oder verschicken untereinander Pakete mit glutenfreien Produkten, die anderswo nicht erhältlich sind. Wir haben mittlerweile sehr viele Freundschaften, die sich über ganz Deutschland, Österreich und die Schweiz verteilen. Das Gemeinschaftsgefühl der Gruppe ist unbeschreiblich und auch die Hilfe, die die Mitglieder untereinander erfahren. Großen Wert legen wir auf Hilfe zur Selbsthilfe. Wir können am Anfang stützen und informieren. Da uns die Zöliakie ein Leben lang begleitet, helfen wir einander, eigenständig und sicher mit der Diagnose zurecht zu kommen.

Bei Hunderten von Beiträgen kann es auch Falschaussagen geben. Wir legen großen Wert darauf, diese richtig zu stellen. Dabei helfen uns unsere Admins, die über ganz Deutschland verteilt sind. Auch aktive Mitglieder unterstützen uns, diese Beiträge schnell zu finden und richtigzustellen. Es gibt im Internet viel zu viele Seiten und Facebook Gruppen, die mit veraltetem Wissen und Fehlinformationen das glutenfreie Leben unnötig erschweren. Der Zöliakie Austausch möchte sich davon abheben und eine sichere Plattform bieten.

Neulinge werden von uns persönlich begrüßt. Man bekommt eine Nachricht, da wir die Profile auf ihre Echtheit prüfen, um unsere

Mitglieder zu schützen. Zur Begrüßung verlinken wir jedem unser Basiswissen, unsere FAQs und unser Handbuch. Das sind von uns zusammengetragene und verifizierte Infos. Wir bieten unseren Mitgliedern auch Rabattcodes, die uns Hersteller dankenswerter Weise für unsere Mitglieder anbieten.

Um auch Menschen außerhalb von Facebook den Zugang zu unseren Informationen zu bieten, gibt es seit 2012 unsere Webseite [www.zoeliakie-austausch.de](http://www.zoeliakie-austausch.de). Besonders unsere FAQs sind eine wertvolle Hilfe, auf die täglich viele hundert Besucher zugreifen. Darüber hinaus machen wir wöchentlich einen kostenlosen Podcast, bei dem wir über unterschiedliche Zöliakie-Themen, sowohl aus der Gruppe, als auch im Allgemeinen zum glutenfreien Leben sprechen. Wer bei Twitter oder Instagram ist, kann uns auch „followen“ und erfährt so einiges über unsere Aktivitäten.

**DZG:** *Ihr seid die größte deutschsprachige Facebookgruppe für Zöliakiebetreffende – braucht ihr die DZG überhaupt und lohnt es sich eurer Meinung nach bei der DZG Mitglied zu werden?*

**Patrizia:** Ja, auf jeden Fall. Wir sind eine digitale Community, in der man sich austauschen kann. Als Benutzer des Web 2.0 – also des Mitmach-Web – möchten wir einfach allen, die sich unkompliziert, fast 24 Stunden am Tag informieren und im digitalen sozialen Netzwerk beteiligen wollen, eine Plattform bieten. Die Informationen, die wir weitergeben, stammen oft von der DZG und nicht von irgendwelchen Internetseiten oder Gesundheitsforen. Wir empfehlen unseren Facebook Mitgliedern grundsätzlich, bei der DZG Mitglied zu werden und sich bei Gesundheitsfragen rund um das Thema Zöliakie an die DZG und ihr Ärzteteam zu wenden. Wir finden es auch sehr wichtig, dass es eine Organisation wie die DZG gibt, die sich sowohl in politischen als auch sozialen Zöliakie-Themen darum kümmert, dass diese umgesetzt werden. Selbst in unserer FAQs haben wir extra eine Seite zu den Vorteilen der DZG. Wir finden, dass sich die DZG und der Zöliakie Austausch sehr gut ergänzen und freuen uns immer über gemeinsame Projekte.

**DZG:** *Das finden wir auch. Vielen Dank für das interessante Interview und die Einladung zu eurem Offline Treffen.*

Wenn Ihr den Zöliakie Austausch besuchen wollt, könnt ihr das auf folgenden digitalen Kanälen tun:

-  Webseite: [www.zoeliakie-austausch.de](http://www.zoeliakie-austausch.de)
- Facebookgruppe: <https://www.facebook.com/groups/zoeliakie.austausch/>
- Facebook Fanpage: <https://www.facebook.com/zoeliakie.austausch/>
- Instagram: <https://www.instagram.com/zoeliakieaustausch/>
- Podcast: <http://www.glutenfrei-podcast.de>

- Bianca Maurer, Ernährungsmanagerin Diätetik (B.Sc.)  
Pressesprecherin/ Öffentlichkeitsarbeit