

PATIENTENINFORMATION
Deutsches Zöliakie-Register,
German Celiac Registry (GeCeR)
(Minderjährige, 13-16-jährige)



Wissenschaftliche Leitung:

Prof. Dr. Dr. Detlef Schuppan (DZG), Universitätsmedizin Mainz
Prof. Dr. Bernd Bokemeyer (Kompetenznetz Darmkrankungen),
Gastroenterologische Gemeinschaftspraxis, Minden
Prof. Dr. Sibylle Koletzko (DZG), LMU Klinikum der Universität München
PD Dr. Michael Schumann (DZG), Charité Benjamin Franklin, Berlin

Prof. Dr. Dr. Detlef Schuppan
Direktor Institut für Translationale
Immunologie
Universitätsmedizin der Johannes
Gutenberg-Universität Mainz
Professor of Medicine and Senior Visiting
Scientist
Harvard Medical School
Gastroenterologie und Hepatologie

Geb. 905/ 11.OG/ Zimmer 11 111
Langenbeckstraße 1
55131 Mainz
Telefon: +49 (0) 6131 17-7356
Telefax: +49 (0) 6131 17-7357
E-Mail: detlef.schuppan@unimedizin-mainz.de oder
E-Mail: dschuppa@bidmc.harvard.edu
www.unimedizin-mainz.de/tim

Kontakt Registerzentrale GeCeR:

Kompetenznetz Darmkrankungen e. V.,
Hopfenstraße 60, 24103 Kiel
Projektleitung: Dr. Margit Blömacher
Patientenkontakt: Karen Schmidt
Tel.: 0431 / 580 906 41
Fax: 0431 / 580 906 99
info@gecer-register.de
www.zoeliakie-register.de

Kontakt Studienärztin GeCeR:

Dr. Stephanie Baas (DZG)
stephanie.baas@dzg-online.de
Tel.: 0711 / 45 99 81-30
Sprechzeiten: Di, 20:30-22h,
und Mi, 9-12h

Liebe Patientin, lieber Patient,

bitte lies diese Informationen mit Deinen Eltern genau durch. Lass Dir ruhig ein paar Tage Zeit, um zu entscheiden, ob Du an dem Zöliakie-Register teilnehmen möchtest und besprich Dich mit Deinen Eltern. Wenn Ihr noch Fragen habt, wendet Euch gerne an die Registerzentrale oder die Studienärztin.

Du weißt wahrscheinlich schon länger, dass Du an Zöliakie erkrankt bist. Das ist eine Krankheit des Dünndarmes. Dabei wurden durch das Gluten, ein Stoff, der zum Beispiel in Brot, Nudeln oder Kuchen vorkommt, Deine Darmzotten zerstört. So konnte der Darm die wichtigen Nährstoffe aus dem Essen nicht mehr aufnehmen. Viele Kinder und Jugendliche haben dadurch Bauchschmerzen, Durchfall oder Blähungen. Manche wachsen nur noch sehr langsam und nehmen nicht richtig zu. Auch die Pubertät kann bei einigen später auftreten als bei Klassenkameraden. Durch die glutenfreie Ernährung sollten sich die meisten Deiner Beschwerden zurückgebildet haben, so dass Du jetzt hoffentlich so gesund wie Deine Freunde bist.

Auch wenn Du vielleicht keine Freunde hast, die auch Zöliakie haben, gibt es doch viele Kinder und Jugendliche, die genauso Zöliakie haben wie Du. Wir möchten gerne eine ein Patientenregister, also eine Datenbank erstellen, in der wir die Informationen von möglichst vielen Patienten zusammentragen. Daran soll gezeigt werden, wie gut Zöliakie in Deutschland festgestellt wird, welche Beschwerden die Betroffenen haben, wie gut sie mit der Diät zurechtkommen und wie es ihnen nun geht.

Daran können wir sehen, wo man noch etwas verbessern muss, damit Betroffene schneller wissen, woran sie erkrankt sind und später auch von ihren Ärzten besser versorgt werden können.

Wenn Du mitmachen möchtest, bekommst Du einen Fragebogen von uns zugeschickt, den Du zusammen mit Deinen Eltern ausfüllst. Jedes Jahr werden wir Euch dann wieder einen kürzeren Fragebogen zuschicken, damit wir erfahren können, wie es Dir in diesem Jahr gegangen ist. Weil Du freiwillig bei der Studie mitmachst, kannst Du auch jederzeit aufhören. Wenn Du das möchtest, musst Du uns keinen Grund nennen. Deine Daten werden vertraulich behandelt und gemäß aktuellem Datenschutzrecht geschützt. Du kannst jederzeit gemeinsam mit Deinen Eltern Auskunft zu Deinen Daten erhalten. Damit Ihr wisst, wie das genau funktioniert, haben Deine Eltern hierzu von uns ausführliche Informationen erhalten.

**Einwilligungserklärung
Deutsches Zöliakie-Register,
German Celiac Registry (GeCeR)**

(Minderjährige, 13-16-jährige)

(Zusätzlich zu dieser Einwilligungserklärung wird die **Einwilligung der Eltern/Sorgeberechtigten** für die Registerteilnahme und die damit verbundene Datennutzung benötigt)

Voraussetzung für Deine Teilnahme ist, dass Du einverstanden bist. Wenn ja, bitten wir Dich, auf diesem Blatt zu unterschreiben. Du bestätigst uns damit, dass Du an dem Register teilnehmen möchtest und weißt, dass dies freiwillig ist, alle Deine Fragen zu Deiner Zufriedenheit beantwortet wurden und Du genügend Zeit hattest, Deine Teilnahme zu bedenken. Du kannst aber auch später zu jeder Zeit sagen, dass Du nicht mehr an dem Register teilnehmen möchtest. Dadurch wirst keine Nachteile haben.

- **Ich erkläre mich freiwillig bereit, an der oben genannten Studie teilzunehmen.**
- **Mit der Erhebung und Verwendung meiner Daten wie in der mir ausgehändigten Informationsschrift beschrieben bin ich einverstanden.**

.....
Name, Vorname der/des **Jugendlichen** in Druckbuchstaben

Geburtsdatum

.....
Ort, Datum

Unterschrift der/des Jugendlichen