

PATIENTENINFORMATION
Deutsches Zöliakie-Register,
German Celiac Registry (GeCeR)



(Minderjährige, 8-12-jährige)

Liebe Patienten, 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 Register teilnehmen möchtest und besprich Dich mit Deinen Eltern. Wenn Ihr noch Fragen habt, könnt Ihr gerne bei der Studienärztin oder bei uns, der Registerzentrale, nachfragen.

Du weißt wahrscheinlich schon länger, dass Du an Zöliakie erkrankt bist. Das ist eine Krankheit des Darmes. Diese wird durch das Gluten ausgelöst. Gluten ist - wie Du weißt - in Mehl, Brot, Nudeln und vielen anderen Lebensmitteln enthalten. Solange Du noch Gluten gegessen hast, hattest Du wahrscheinlich oft Bauchweh, musstest oft auf die Toilette und hast Dich ganz krank gefühlt. Vielleicht bist Du auch nicht mehr gewachsen, weil Dein Körper dazu keine Kraft mehr hatte. Das Gluten hat Deinen Darm kaputt gemacht. Dadurch konnte er die wichtigen Bauteile aus dem Essen nicht mehr aufnehmen. Jetzt weißt Du, dass das Gluten im Essen Dir nicht guttut und Du es weglassen musst. Mit glutenfreien Nudeln, Brot und Kuchen geht es Dir jetzt hoffentlich wieder gut.

Auch wenn Du vielleicht keine Freunde hast, die auch Zöliakie haben, gibt es doch viele Kinder, die genauso essen müssen wie Du. Wir wollen nun gerne von Dir und den anderen Kindern wissen, wie die Zöliakie festgestellt wurde, welche Anzeichen für die Zöliakie bei Dir vorgekommen sind und vor allem wie es Dir nun geht. Dabei werden wir möglichst viele Kinder anschreiben, ob sie auch mitmachen wollen. Wir sammeln dabei die Daten von vielen Kindern mit Zöliakie und können dann sehen, ob man etwas besser machen kann, damit in Zukunft Kinder vielleicht nicht so lange Bauchschmerzen haben müssen.

Wenn Du mitmachen möchtest, bekommt Ihr 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 gut 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.

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



(Minderjährige, 8-12-jährige)

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

Möchtest Du mitmachen?

Wenn Du bei dem Register mitmachen möchtest, bitten wir Dich, auf diesem Blatt zu unterschreiben. Du sagst uns damit, dass Du an der Studie teilnehmen möchtest und weißt, dass dies freiwillig ist. Du kannst aber auch später zu jeder Zeit sagen, dass Du nicht mehr an dem Register teilnehmen möchtest. Du wirst dadurch auch keine Nachteile haben.

Ich möchte an diesem Register teilnehmen.

.....
Name, Vorname des Kindes in Druckbuchstaben

Geburtsdatum

.....
Ort, Datum

Unterschrift des Kindes