

Bästa barn och förälder

Celiaki, även kallad glutenintolerans, innebär överkänslighet mot gluten som finns i vete, råg och korn. Orsaken till celiaki är fortfarande oklar men vi vet att både arv och miljö har betydelse.

I Sverige är celiaki vanligare än i många andra länder. Det är angeläget att ta reda på varför det är så och om vi kan minska förekomsten av celiaki genom att ändra livsstilen på något sätt.

Svenska Barnläkarförening stödjer därför sedan flera år ett riksomfattande register dit alla barn med nyupptäckt celiaki rapporteras. Vi kan öka kunskapen om celiaki genom att under lång tid följa mönstret för insjuknande över hela landet och genom andra forskningsprojekt.

Ditt barn utreds nu för misstänkt celiaki. Vi hoppas att du samtycker till att barnets personuppgifter och delar av utredningsresultatet rapporteras till registret. Ditt beslut innebär inte medgivande att delta i någon annan forskning, men du kan längre fram få en sådan förfrågan. Meddela Ditt beslut till barnets läkare. Om du eller barnet senare ångrar er så kan ni meddela detta så tar vi bort barnets personnummer ur registret. Beslut kring att vara med i registret eller inte påverkar självklart inte barnets vård i övrigt.

Registret administreras vid Umeå universitet, där det har diarienummer UmU 101-U2496-04. Om du undrar över något så kan Du fråga Ditt barns läkare. Du har även möjlighet att kontakta någon av oss som ansvarar för registret. Du hittar kontaktuppgifter nedan.

Registret är godkänt av forskningsetisk kommitté och följer Personuppgiftslagen. Samma tystnadsplikt som inom sjukvården i övrigt gäller självklart.

Om Du undrar över något så hör av Dig!

Tack för hjälpen och vänliga hälsningar

Anneli Ivarsson
Barnläkare & Universitetslektor
Ansvarig för registret
Institutionen för Folkhälsa och klinisk medicin
Epidemiologi och global hälsa
Umeå Universitet,
SE-901 85 UMEÅ
E-post; anneli.ivarsson@epiph.umu.se

Susanne Walther
Sekreterare
Institutionen för Folkhälsa och klinisk medicin
Epidemiologi och global hälsa
Umeå Universitet,
SE- 901 85 UMEÅ
Tel 090-785 12 11, Fax 090-13 89 77
E-post; celiakiregister@epiph.umu.se

Olof Sandström
Barnläkare
Institutionen för Folkhälsa och klinisk medicin
Epidemiologi och folkhälsovetenskap
Umeå Universitet,
SE-901 85 UMEÅ
E-post; olof.sandstrom@vll.se