

## *Bästa barn och förälder*

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

Vi kan öka kunskapen om celiaki genom att under lång tid följa mönstret för insjuknande över hela landet, likaså genom att genomföra forskningsprojekt där många personer med celiaki deltar. Därför finns sedan 1998 ett riksomfattande register (UmU dnr 101-2496-04). Registret är godkänt enligt Personuppgiftslagen och målsättningen är att alla svenska barn och ungdomar som nyinsjuknar i celiaki skall finnas med.

Svenska Barnläkarföreningen (BLF) är ytterst ansvarig för registret som sköts vid Umeå Universitet. Forskare kan i framtiden få tillgång till registret om en ansökan till BLF beviljas, dock endast efter att även ansökan till forskningsetikkommitté godkänts. Naturligtvis gäller samma tystnadsplikt som inom sjukvården i övrigt.

Ditt barn utreds nu för misstänkt celiaki och personuppgifter samt delar av utredningsresultatet kommer att rapporteras till det nationella registret. Du behöver nu ta ställning till om Ditt barn ska rapporteras med full identitet (hela det 10-siffriga personnumret) eller anonymt. Ditt beslut innebär inte medgivande till att delta i någon annan forskning, men Du och Ditt barn kan längre fram få en sådan förfrågan. Meddela Ditt beslut till barnets läkare. Ditt beslut kommer naturligtvis inte att påverka barnets behandling i övrigt.

För att underlätta framtida forskning är det väsentligt att så många barn som möjligt rapporteras med fullständigt personnummer. Valet är dock helt och hållet Ditt. Du, eller Ditt barn när det är myndigt, kan när som helst kontakta registret för att få information om vad som står om barnet i registret eller om ni vill att det fullständiga personnumret stryks (övergå till anonym registrering).

Om Du undrar över något så hör av Dig!

## *Tack för hjälpen och vänliga hälsningar*

Anneli Ivarsson  
Barnläkare & Enhetschef  
Ansvarig för registret  
Institutionen för Folkhälsa och klinisk medicin  
Epidemiologi och folkhälsovetenskap  
Umeå Universitet,  
SE-901 85 UMEÅ  
E-post; [anneli.ivarsson@epiph.umu.se](mailto:anneli.ivarsson@epiph.umu.se)

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