

STARTSCHUSS

für das erste Deutsche Zöliakie-Register

Wir möchten Sie heute bitten, am neuen Zöliakie-Register (GeCeR: German Celiac Registry = Deutsches Zöliakie-Register) teilzunehmen und damit die Arbeit der DZG, aber vor allem Ihre eigene medizinische Versorgung rund um die Zöliakie zu unterstützen. Es ist mittlerweile gut untersucht, dass die Zöliakie bis zu 1 % aller Personen in unserer Bevölkerung betreffen könnte. Dennoch ist bislang nur ein Bruchteil der möglichen Betroffenen diagnostiziert worden. Viele Patienten, vielleicht auch Sie selbst, haben lange Zeit auf die richtige Diagnose warten müssen. Vielleicht fühlten Sie sich weder in der Zeit bis zur Diagnosestellung, aber auch anschließend oder aktuell nicht immer gut ärztlich informiert und betreut.



Mit dem Zöliakie-Register möchten wir erfassen, wie bei Patienten deutschlandweit die Diagnose gestellt wurde. Wie sie jetzt im Verlauf betreut werden und wie sie sich mit der Erkrankung und Diät fühlen. Die DZG hat gemeinsam mit dem *Kompetenznetz Darmerkrankungen* Fragebögen erstellt, die grundlegende Informationen erfassen. Über Symptome, Diagnostik, Begleiterkrankungen, aber auch über die Diät. Sowie insbesondere über den Einfluss von Erkrankung und Diät auf die Psyche. Je mehr Betroffene daran teilnehmen, umso vollständiger und genauer wird ein Bild, das Versorgungslücken erkennbar macht. Defizite in Ihrer Betreuung sollen so erkannt und in einem nächsten Schritt nach Möglichkeit behoben werden. Bisher gibt es, im Gegensatz zu vielen anderen Erkrankungen, noch keine entsprechende Übersicht für die Zöliakie. Daher liegen keine Daten vor, mit denen man für die große Gruppe der Zöliakiebetroffenen auf Versorgungslücken im Gesundheitssystem aufmerksam machen kann.

Anmeldung zum Register und Ablauf:

Diesem Heft ist ein Informationsflyer mit Antwortkarte für Sie beigelegt. Der Flyer gibt Ihnen einen Überblick über alle wichtigen Informationen zum Registerinhalt sowie zur Anmeldung. Generell ist die Anmeldung online über die Register-Webseite, per E-Mail, telefonisch in der Registerzentrale oder auch postalisch per Antwortkarte möglich. Sollten Sie mehrere Personen gleichzeitig anmelden wollen (z.B. sich und ein oder mehrere Kinder), möchten wir Sie bitten, dies direkt online, per E-Mail oder telefonisch zu tun.

Nach erfolgter Anmeldung erhalten Sie die Einwilligungs- und Datenschutzerklärung sowie natürlich die altersentsprechenden Fragebögen zur Erstbefragung. Selbstverständlich stehen die Fragebögen auch online zur Verfügung. Der erste Fragebogen benötigt ca. 30 Minuten, um ihn vollständig auszufüllen. Darüber hinaus würden wir uns sehr freuen, wenn Sie anschließend auch an den kürzeren, jährlichen Verlaufsbefragungen teilnehmen. Gerade Ihre Angaben zu den Veränderungen unter der glutenfreien Diät, helfen einzuschätzen, welche Auswirkungen Erkrankung und Ernährung langfristig auf Sie haben. Ihre Teilnahme ist ein unmittelbarer und wertvoller Beitrag, die Versorgung von Zöliakiebetreffenden in Deutschland zu verbessern.

📧 Online-Anmeldung: www.zoeliakie-register.de
E-Mail: info@gecer-register.de
Telefonisch: 0431 / 592 957 5335

Vielen herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

- Dr. Stephanie Baas, fachmedizinische Beraterin der DZG und Dr. Margit Blömacher, Kompetenznetz Darmerkrankungen e.V., GISG Organisationsbüro