



**Karolinska
Institutet**

Personnummer	Kod
--------------	-----

Institutionen för klinisk neurovetenskap

Om en forskningsstudie

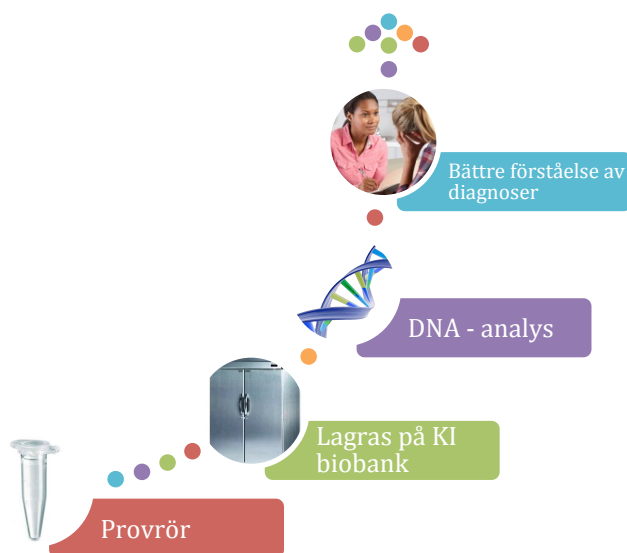
Vad är det vi vill ta reda på?

Man vet inte varför vissa får tvångssyndrom, dysmorfofobi, samlarsyndrom, tics och liknande tillstånd. Man tror att det är vanligare i vissa familjer och att det är delvis ärftligt. Vi frågar här dig och dina föräldrar om du vill vara med i studien.

Vi vill i denna studie jämföra olikheter hos människor (till exempel vilka problem man har) med variationer i generna. Målsättningen är att se om man kan finna förändringar i generna som kan få oss att förstå hur sjukdomen uppkommer och göra att vi bättre kan behandla sjukdomen. Vi vill också studera hur man mår på lång sikt efter behandling.

Hur går studien till?

För att kunna studera arvsmassan tas saliv i ett provrör. Ur saliven renas sedan DNA fram och genetiska analyser görs. De uppgifter du lämnar under utredning och behandling används men inga extra undersökningar tillkommer som följd av att du är med i detta projekt. Uppgifter om t.ex. om du legat på sjukhus, mediciner och vem du bor med hämtas ur hälsovårds- och befolkningsregister såsom Patientregistret, Medicinska födelseregistret, Läkemedelsregistret, och LISA (Longitudinell integrationsdatabas för sjukförsäkrings- och arbetsmarknadsstudier) för att studera varför man får sjukdomen och hur det går efter behandling.



Tidsåtgång

Salivprovet beräknas ta 5 minuter. Provtagningen är kostnadsfri. Deltagare i projektet omfattas av patientförsäkringen.

Det är helt frivilligt

Att vara med i studien är helt frivilligt och ni kan hoppa av när som helst och utan att ni behöver tala om för oss varför ni inte vill vara med längre. Du kan också be oss kasta salivprovet och biobanksmaterialet.

Det är säkert

De svar som du ger och det salivprov du lämnar förvaras på ett säkert sätt.

Den lite krångligare versionen: Hantering av data och sekretess och Personuppgiftslagen (PUL)

Alla uppgifter du lämnar skyddas av sekretess enligt Offentlighets- och Sekretesslag (2009:400) och sekretessförordningen. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Den fortsatta vetenskapliga bearbetningen av informationen från frågeformulären och analyserna av blodproverna kommer att ske på kodat material utan att enskilda personer kan identifieras. Kodnyckel förvaras separat, och ansvarig för denna är docent Christian Rück. Blodprovet och DNA sparas i KI Biobank på Karolinska Institutet. Proverna får unika koder så att sammanblandning ej kan ske. Om det i framtiden uppkommer nya forskningsfrågor kommer en etikprövningsnämnd att granska och godkänna om prov i KI Biobank får användas, och du kan då komma att bli kontaktad igen för att samtycka eller inte. För vissa analyser kan kodade prover komma att användas av forskare som vi samarbetar med både inom EU/ESS-området och utanför (t ex USA). Mottagarna kommer inte känna till din identitet och provet förstörs eller skickas tillbaka till KI Biobank när det inte längre behövs.

Karolinska Institutet, 171 77 STOCKHOLM, tfn 08-524 800 00 är ansvarig för att de uppgifter som du lämnar i studien införs i ett databaserat forskningsregister som kommer att föras fortlöpande. Kontaktperson är Christian Rück, tfn 070 484 33 92. Ändamålet med behandlingen av personuppgifter är att registrera uppgifter om din hälsa och genetiska variationer för att kunna studera sambandet mellan sjukdom och variationer i genetiska anlag. Ingen förutom forskarna som ingår i projektet kommer att kunna se dina personuppgifter. Vill du ha reda på vilka uppgifter som finns registrerade om dig skall du skriftligen begära det hos kontaktpersonen alt. Karolinska Institutet. Ett sådant utdrag har du rätt att få en gång per år utan kostnad. Framkommer det att det står något felaktigt om dig skall den uppgiften rättas.

Har du frågor?

Det är viktigt att du känner att du har fått svar på alla dina frågor. Passa på och ställ dem till när du kommer till oss eller hör av dig till projektansvarige Christian Rück, docent, överläkare, 070 484 33 92, e-post: christian.ruck@ki.se .

Samtycke till deltagande

Jag som heterhar läst informationen om studiens och fått ställa mina frågor.

Jag förstår att mina personuppgifter sparas och att prover sparas i en biobank. Jag är medveten om att jag deltar frivilligt och att jag när jag vill har rätt att avbryta mitt deltagande utan att det påverkar mitt omhändertagande.

..... (ort) (datum)

Namnteckning (deltagare)

Namnteckning (förälder)