

**Karolinska
Institutet**

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

Institutionen för klinisk neurovetenskap

Patientinformation: Genetisk studie

Bakgrund och syfte

Både ärftliga och omgivningsfaktorer spelar in för uppkomsten av tvångssyndrom, dysmorfofobi, samlarsyndrom, tics och liknande tillstånd. Sannolikt finns det flera genetiska variationer som tillsammans med omgivningsfaktorer ökar risken för att sjukdomen ska utvecklas. Du tillfrågas om deltagande eftersom du utretts eller behandlats för något av de tillstånden.

Vi vill i denna studie jämföra olika särdrag hos människor (till exempel om man svarar på behandling eller vilken typ av symtom man har) med variationer i arvsmassan. Målsättningen är att se om man kan finna förändringar i arvsmassan som kan bidra till förståelsen för uppkomsten av sjukdomen och i förlängningen bättre kunna behandla sjukdomen. Vi vill också studera effekterna av behandling på lång sikt.

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 skattningar du gör under utredning och behandling används men inga extra skattningar eller dylikt tillkommer som följd av att du är med i detta projektet. Uppgifter om t.ex. vårdtillfällen, läkemedel och sociala faktorer hämtas ur hälsovårds- och befolkningsregister såsom Patientregistret, Medicinska födelseregistret, Läkemedelsregistret, och LISA (Longitudinell integrationsdatabas för sjukförsäkrings- och arbetsmarknadsstudier) för att studera riskfaktorer för sjukdom och effekten av behandlingen.

Tidsåtgång

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

Hantering av data och sekretess

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.

Personuppgiftslagen (PUL)

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.

Frivillighet

Din medverkan i denna studie är naturligtvis helt frivillig. Du kan när som helst avbryta Ditt deltagande om Du så önskar och även få biobanksmaterialet kastat.

Ytterligare information

Christian Rück, docent, överläkare, projektansvarig, tel 070 484 33 92, e-post: christian.ruck@ki.se

Samtycke till deltagande

Jag har tagit del av ovanstående skriftliga information om studiens genomförande och vad ett deltagande innebär och fått eventuella frågor besvarade.

Jag samtycker till att studien behandlar mina personuppgifter enligt ovanstående beskrivning och att prover sparas i en biobank. Jag är medveten om att mitt deltagande är fullt frivilligt och att jag när som helst, och utan närmare förklaring, har rätt att avbryta mitt deltagande utan att det påverkar mitt omhändertagande.

..... (ort) (datum)

.....

Namnsteckning