

Informasjonsbrev til deltagere over 12 år fra Barneepilepsistudien i MoBa

Kjære MoBa-deltager,

Du er med i Den norske mor, far og barn-undersøkelsen (MoBa) som er en av verdens største helseundersøkelser. Formålet med MoBa er å finne årsaker til sykdom. Foreldrene dine har sagt ja til at du er med i MoBa. Når deltagere fyller 18 år, får de selv samtykke til videre deltagelse. Vi har samlet inn spørreskjemadata siden før fødsel, og det pågår nå mange forskningsprosjekter som bruker dataene. Barneepilepsistudien er ett av disse forskningsprosjektene.

I Barneepilepsistudien undersøker vi hvor mange barn og unge som har epilepsi i Norge, hva slags anfall og epilepsi dere har. Så vil vi se hvordan det går med dere – om dere får anfallskontroll, om dere kan slutte på epilepsimedisiner etter hvert og om dere strever med andre ting enn anfallene. Vi bruker MoBa-spørreskjemaer og diagnoser registrert i helsevesenet til å finne dere som har epilepsi. For å være sikker på at epilepsidiagnosen er riktig og hvordan det går med epilepsien, bruker vi informasjon fra sykehusjournal. I 2012 gjorde vi en slik datainnsamling, men nå er dere blitt eldre. Nå samler vi inn ny informasjon fra dere som hadde epilepsidiagnose, og fra dere som har fått epilepsidiagnose etterpå. Du mottar dette informasjonsbrevet fordi du er blant disse.

Kun forskere som er godkjent av Regional etisk komité får tilgang til å lese journalen. Vi kan kun hente ut opplysninger som har tilknytning til epilepsien. Andre opplysninger kan ikke brukes. Etter at opplysningene er samlet inn, blir de aidentifisert. Det betyr at vi tar bort navn, fødselsdato og annen informasjon slik at opplysningene ikke kan kjenne dere igjen når vi gjør våre analyser. Forskningsresultater blir kun publisert på gruppenivå.

Ikke alle som får dette brevet har epilepsi. Noen epilepsidiagnoser kan være registrert ved en feiltagelse. Hvis diagnosen ikke er riktig, noterer vi hvorfor det er skjedd, men vi tar ikke kontakt med sykehuset for å endre registreringen.

Mange barn med epilepsi vokser av seg tilstanden. Dette gjelder noen av dere som får dette brevet. I vår forskning er det interessant å vite hvordan det går med alle som har hatt epilepsi på et eller annet tidspunkt, også de som ikke lenger har anfall.

De innsamlede dataene har gitt grunnlag for en doktorgrad og flere vitenskapelige artikler. Resultatene så langt fra Barneepilepsistudien kan du lese mer om på studiens nettsider på FHIs nettsider:

<https://www.fhi.no/studier/barneepilepsistudien/forskningsresultater-fra-barneepilepsistudien/>

Dere finner mer informasjon om Barneepilepsistudien på FHIs nettsider:

<https://www.fhi.no/studier/barneepilepsistudien/om-barneepilepsistudien/>

Hvis du har spørsmål, kan du kontakte barnelege og forsker Truls Vikin ved Spesialsykehuset for epilepsi, truls.vikin@ous-hf.no, eller barnelege og forsker Pål Surén ved Folkehelseinstituttet, pal.suren@fhi.no.

Hvis du har spørsmål om personvernet i prosjektet og dine rettigheter, kan du ta kontakt med personvernombudet i FHI: Personvernombud@fhi.no.

Vennlig hilsen

Pål Surén
Prosjektleder

Ragnhild Eek Brandlistuen
faglig leder av MoBa