

Informasjonsbrev fra Barneepilepsistudien i MoBa

Kjære MoBa-deltager,

Takk for at du fortsatt er med i Den norske mor, far og barn-undersøkelsen (MoBa). De fleste deltagerne er tenåringer eller unge voksne nå. Vi følger dere fortsatt med spørreskjemaer og koblinger til helseregistre. Det pågår mange forskningsprosjekter som bruker MoBa-data.

Barneepilepsistudien bruker MoBa-data til å studere epilepsi hos barn og unge. Vi kartlegger risikofaktorer for epilepsi og hvordan det går med barn og unge som har epilepsi. Barneepilepsistudien drives av Folkehelseinstituttet i samarbeid med Spesialsykehuset for epilepsi, Oslo universitetssykehus.

I første runde med datainnsamling brukte vi opplysninger fra MoBas spørreskjemaer til å identifisere barn som hadde epilepsi. I tillegg koblet vi MoBa med Norsk pasientregister for å finne deltagere som hadde fått epilepsidiagnoser i helsevesenet. Deretter gikk vi gjennom de medisinske journalene for å undersøke om deltagerne virkelig hadde epilepsi og for å samle inn viktige kliniske opplysninger om epilepsien. Datainnsamlingen omfattet alle som hadde fått epilepsidiagnose før utgangen av 2012.

Vi er nå i gang med en ny runde med journalgjennomganger i Barneepilepsistudien. Vi innhenter oppdatert informasjon fra både deltagere som hadde epilepsidiagnose ved forrige datainnsamling og de som har fått epilepsidiagnose i årene etterpå. Du mottar dette informasjonsbrevet fordi ditt barn er blant disse.

Tilgang til journalen blir kun gitt til forskere som er godkjent av Regional etisk komité. Vi kan kun hente ut opplysninger som er relatert til epilepsidiagnosen. Andre opplysninger kan ikke brukes. Etter at opplysningene er samlet inn blir de aidentifisert. Navn, fødselsdato og andre personidentifiserende opplysninger blir fjernet og erstattet av et løpenummer. På denne måten kan opplysningene ikke knyttes til en enkeltperson uten å koble med nummeret med en atskilt oppbevart liste med de direkte personopplysningene. Forskningsresultater blir kun publisert på gruppenivå.

Vi gjør oppmerksom på at noen epilepsidiagnoser kan være registrert ved en feiltagelse. Det at barnet ditt er registrert med epilepsi er ikke ensbetydende med at diagnosen er riktig. Hvis diagnosen er registrert ved en feil, eller hvis vi mener den ikke er riktig, noterer vi hvorfor det er skjedd. Vi tar imidlertid ikke initiativ overfor sykehuset for å endre registreringen.

Flertallet av barn med epilepsi vokser av seg tilstanden. Dette vil gjelde for barna til mange av dere som mottar dette brevet. Epilepsien er likevel interessant i forskningssammenheng, og vi samler inn data om alle som har hatt epilepsi på et eller annet tidspunkt.

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/>

Barneepilepsistudien er godkjent av Regional etisk komité med prosjektnummer 20478. Godkjenningen er basert på MoBa-samtykket, som inkluderte innhenting av data fra sykehus.

Dere finner mer informasjon om Barneepilepsistudien på FHIs nettsider:

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

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

Vennlig hilsen

Pål Surén
Prosjektleder

Ragnhild Eek Brandlistuen
faglig leder av MoBa