

## **MIDIA tilbyr oppfølging av ungdom etter 15 års alder for dem som ønsker det**

***I MIDIA-prosjektet har dere (foreldre) samtykket\* i oppfølging av barna deres til de fyller 15 år. Vi tilbyr også videre oppfølging etter 15 års alder for dem som ønsker dette. Her orienterer vi om hvordan dette vil foregå. Dere vil motta et eget brev med selve samtykkeskjemaet når barnet er rundt 16 år.***

### ***Formålet med MIDIA***

Formålet med MIDIA er å forske fram ny kunnskap om årsaker til type 1-diabetes som kan komme andre til gode i framtiden. Vi takker for bidragene dere har gitt så langt.

### ***Ungdommer som ønsker fortsatt oppfølging må selv levere skriftlig samtykke***

Deltakere som ønsker videre oppfølging med måling av autoantistoffer i blodprøver også etter 16 års alder, får tilbud om dette. Ifølge norsk lov (helseforskningsloven) skal deltakere i forskningsprosjekter gi eget samtykke fra de fyller 16 år. På neste side følger informasjon om hvordan vi vil gjøre dette.

### ***Hva skjer for dem som ikke ønsker videre oppfølging etter 15 års alder***

Hvis ungdommen deres ikke returnerer signert samtykkeskjema til Folkehelseinstituttet etter fylte 16 år, vil vi sende et brev til dere foreldre om at oppfølgingen er avsluttet fra vår side. Vi vil likevel fortsatt være tilgjengelige for spørsmål. Materialet som allerede er samlet inn (blodprøver, avføringsprøver, svar på spørreskjema) vil brukes til forskning basert på tidligere samtykke. Informasjon i prosjektet oppbevares trygt etter norsk lov og Folkehelseinstituttets interne rutiner for informasjonssikkerhet. Nye forskningsprosjekter i MIDIA må være innenfor formålet å finne årsaker til type 1-diabetes og må godkjennes av etisk komite (REK)

<https://helseforskning.etikkom.no/>

**For alle som er med i MIDIA er det viktig å følge med på symptomer og kontakte lege hvis man mistenker diabetes. Symptomer på diabetes kan være:**

**Unormal tørste, tisser unormalt mye, slapphet og vekttap**

### ***Eventuelle fordeler og ulemper for deltakere***

Da MIDIA startet i 2001 trodde vi at forskning ville føre til at man kunne forebygge type 1-diabetes i løpet av få år, og at deltakere i MIDIA raskt kunne få slik behandling. Dessverre viste forskningen at behandlingene som ble prøvd ut, ikke hadde forebyggende effekt. Det er derfor fortsatt viktig å forske videre. Hvis ny forskning fører til at type 1-diabetes kan forbygges, vil vi informere deltakerne og legge informasjon på vår hjemmeside: [www.fhi.no/studier/MIDIA](http://www.fhi.no/studier/MIDIA). Ulemper ved å delta i videre oppfølging med blodprøver er først og fremst tiden man må bruke og eventuelt ubehag ved blodprøvetaking. Når det gjelder resultatene fra testing av autoantistoffer, så har vi i dag begrenset kunnskap om hva dette betyr for hver enkelt deltaker etter 15 års alder. Noen kan synes at det er en fordel å vite om autoantistoffer i blodet, mens andre kan oppleve det som stressende. (Se lenke til mer informasjon om autoantistoffer ved symbolet \*\* under).

\* Kopi av tidligere samtykkeskjema ligger på MIDIA's hjemmeside: <https://www.fhi.no/studier/midia> (<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/studier/midia/informert-samtykke-i-midia-2008-pdf.pdf>)

\*\* Du kan lese mer om autoantistoffer her: <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/skjema/brev-til-foreldre-om-autoantistoffer-og-sannsynligheten-for-a-fa-diabetes.pdf>

## *Framgangsmåte for videre deltakelse etter 16 år*

- 1) **Vi ønsker at dere foreldre informerer barnet/ungdommen om deltakelsen i MIDIA.** Se gjerne våre nettsider: <https://www.fhi.no/studier/midia/>
- 2) Når barnet/ungdommen fyller 16 år, vil dere (foreldre) motta et samtykkeskjema som barnet/ungdommen selv må signere hvis han/hun ønsker videre oppfølging. Når vi har mottatt informert samtykke, vil vi sende videre informasjon direkte til ungdommen selv. Blodprøvetaking kan foregå på samme måte som tidligere, eller eventuelt tilpasses nye behov.

Dersom dere (foreldrene) ikke ønsker at barnet informeres om muligheten til videre oppfølging, så respekterer vi det. Hvis vi ikke mottar samtykke fra barnet/ungdommen etter 16 år, vil vi ikke kontakte barnet/ungdommen deres. Dere (foreldre) mottar da et brev fra oss om at oppfølgingen fra vår side avsluttes.

Vennlig hilsen



Lars Christian Stene  
Seniorforsker og prosjektleder i MIDIA  
Folkehelseinstituttet  
Tel: 2107 8283  
E-post: [midia@fhi.no](mailto:midia@fhi.no)



Turid Bjørnstad Wetlesen  
Prosjektmedarbeider i MIDIA  
Folkehelseinstituttet  
Tel: 2107 8283  
E-post: [midia@fhi.no](mailto:midia@fhi.no)