

Ditt DNA – Ditt val

Attityder till delning och användning av genetisk information- patientföreträdarnas perspektiv

Avdelningen för klinisk genetik, Karolinska Universitetssjukhuset är i samarbete med Genomic Medicine Sweden, GMS intresserade av att få mer information om patienters och patientföreträdarens inställning kring att dela hälsodata och DNA-information på nätet.

Det är av stort värde att undersöka patienter och patientföreträdarens attityder kring frågor om delning och användning av hälsodata och genetisk information, då det ger värdefull kunskap för att kunna hantera dessa frågor på ett bra och etiskt försvarbart sätt i vården och forskningen.

I vårt nära samarbete med Riksförbundet för sällsynta diagnoser och Nätverket mot cancer går vi nu tillsammans ut med enkäten till patienter och patientföreträdare. Det här är en del av en större internationell studie där man har undersökt attityder hos allmänheten till att dela hälsodata och DNA information, och vi önskar med denna svenska delstudie jämföra patienters och patientföreträdarens attityder med attityder hos allmänheten.

Du tillfrågas härmed om du vill delta i denna studie. Det är helt frivilligt att delta och ditt omhändertagande eller bemötande i vården kommer ej att påverkas av om du väljer att delta eller inte. Du samtycker till att delta i studien genom att svara på frågorna och skicka in dina svar.

Information om forskningsstudien

Varför vill vi göra studien?

Alla människor har idag någon form av "fotavtryck" på nätet och de flesta av oss har också någon kontakt med sjukvården. Hälsodata om oss finns lagrat på flera håll och är användbara för diagnos, behandling och forskning – men vad anser vi själva om att informationen kan användas på olika sätt av olika vårdgivare och forskare?

För att förstå innebörden av ett resultat från genetisk eller genomiska test, använder sig idag både forskare och läkare av databaser som innehåller anonymiserad DNA- och medicinsk information från tusentals personer. I enkäten tillfrågas deltagarna om hur de tänker kring, och deras attityder till, att deras anonymiserade data ska få användas (eller inte användas) och i så fall av vilka, och om de är oroade över den potentiella risken att bli personligt identifierade.

”Ditt DNA- Ditt val” (Your DNA - Your Say) är en internationell studie som syftar till att ta reda på allmänhetens attityder kring att dela information om sina personliga hälsodata och genetiska information (DNA-data) på nätet.

I denna svenska delstudie undersöker vi patienter och patientföreträdarens attityder till delning och användning av genetisk information.

Hur går studien till?

Websidan innehåller ett antal korta videofilmer som förklarar vad delning och användning av DNA-information kan innebära. Sidan innehåller också ett frågeformulär om dina hälsodata på nätet och hur de skulle kunna användas av andra. Efter varje videofilm får du svara på ett antal frågor relaterat till informationen från filmen.

Det är viktigt för dig att känna till att denna studie är skapad för att undersöka allmänhetens attityder och att den inte har anpassats specifikt för patienter och patientföreträdare. Om någon fråga upplevs som irrelevant kan man hoppa över den frågan. Detta kan då kommenteras i kommentarsfältet.

Om du önskar att delta i studien så kan du hitta videofilmerna och frågeformuläret här. Du samtycker till att delta i studien genom att svara på enkäten. Dina svar är helt anonyma och dina svar kommer ej att kunna identifieras utifrån studiens resultat. För att fylla i enkäten ska du vara 18 år eller äldre.

<https://surveys.genomethics.org/survey/yourdayoursay/se>

Vem ansvarar för studien?

Ansvarig för det globala projektet är Dr. Anna Middleton (Head of Society and Ethics Research), Wellcome Genome Campus i Cambridge, England. Ansvarig för den svenska delen av studien är ELSI-gruppen (etiska, legala och sociala aspekter) inom Genomic Medicine Sweden.

Alla enkätsvar för hela det globala projektet förvaras på Wellcome Sanger Institute, Wellcome Genome Campus i Cambridge, England. Svaren är skyddade och krypterade och förvaras enligt Englands nationella dataskyddspolicy. Enkätdata från svenska deltagare kommer tilldelas forskargruppen i Sverige först efter att aidentifiering av IP-adresser och kryptering av data är gjord, dvs all data är anonymiserad. Tillgången till uppgifterna är alltså begränsad och ingen av de ansvariga forskarna i Sverige har tillgång till uppgifter som kan härledas till eller identifiera en enskild individ.

Forskningshuvudman för detta svenska delprojekt är Klinisk genetik, Karolinska universitetssjukhuset, Region Stockholm och behörig företrädare för forskningshuvudman är Maria Johansson Soller. Huvudansvarig forskare för studien är Charlotta Ingvoldstad Malmgren, PhD, Genetisk vägledare, Centrum för sällsynta diagnoser samt co-chair för ELSI-gruppen inom Genomic Medicine Sweden.

Om ni har frågor kring studien så är du välkommen att kontakta den ansvariga forskaren för studien i Sverige, Charlotta Ingvoldstad Malmgren via mail charlotta.ingvoldstad-malmgren@sll.se alternativt via telefon 0769 497616.

