

Forespørsel om deltagelse i Norsk MS register og biobank

Ungdom 12-16 år

Hei!

Vi vil gjerne fortelle deg om Norsk MS-register og biobank (MS-registeret). Dette er et register som hjelper forskere med å forstå mer om sykdommen multipel sklerose (MS). Her er noen viktige punkter:

Hva er MS?

MS er en sykdom som påvirker hjernen og nervene i kroppen. Den kan gjøre det vanskelig å bevege seg eller føle ting som vanlig. Symptomene kan variere, men noen vanlige tegn er problemer med balanse, syn og følelse i kroppen. Årsaken til MS er ikke helt kjent, men forskere tror det kan være en kombinasjon av genetiske og miljømessige faktorer.

Hva er Norsk MS-register og biobank?

MS-registeret samler informasjon fra alle i Norge som har MS. Dette hjelper forskere med å finne ut mer om sykdommen og hvordan vi kan behandle den bedre. Registeret inneholder informasjon som legen din rapporterer inn, som symptomer, behandling og hvordan sykdommen utvikler seg. Registeret kan også be om å få oppbevare blod og ryggmargsvæske dersom dette har blitt tatt i løpet av utredningen på sykehuset. I så fall vil vi sende deg en egen forespørsel om dette.

Hvorfor er det viktig?

Ved å delta, hjelper du forskere med å finne nye måter å behandle MS på. Det kan også hjelpe andre som har sykdommen i fremtiden. Informasjonen fra registeret kan bidra til å forbedre behandlinger og finne ut mer om hvorfor noen får MS.

Hva må du gjøre hvis du vil være med?

Hvis du har MS, kan du og foreldrene dine snakke med legen din om å bli med i registeret. Dere vil få mer informasjon og kan stille spørsmål. Det er viktig å vite at du ikke trenger å ta flere prøver enn de du allerede har tatt.

Er det trygt?

Ja, all informasjon blir behandlet konfidensielt, og det er strenge regler for hvordan dataene brukes. Konfidensielt betyr at noe er hemmelig og bare kan sees eller brukes av noen få spesielle personer. Informasjonen om deg bare kan sees og brukes av de som jobber med å behandle deg på sykehuset og de som jobber med dataene i registeret. Alle disse personene har taushetsplikt. I sammenheng med MS-registeret betyr det at de ikke har lov til å dele ut dataene til hvem de vil. De skal holde informasjonen om deg hemmelig, og de skal lagre dataene på en trygg måte.

Er det frivillig?

Ja, det er helt frivillig å delta. Hvis du velger å ikke være med, vil du få akkurat samme behandling og oppfølging av legen din som før. Du trenger ikke å oppgi noen grunn for å ikke delta, og det vil ikke få noen konsekvenser for deg nå eller i fremtiden.

Tilgang til data

For at andre forskere skal få tilgang til dataene i MS-registeret, må de søke om dette. Søknaden må godkjennes av fagrådet for Norsk MS-register og biobank. I tillegg må alle forskningsprosjekter godkjennes av Regional komité for medisinsk forskningsetikk og eventuelt Datatilsynet. Forskerne vil bare få tilgang til de opplysningene som er nødvendige for deres analyser. Opplysningene vil være anonymisert, noe som betyr at de ikke kan spores tilbake til deg. Resultatene fra forskningen vil bli presentert på en måte som gjør at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes – det vil si at du vil aldri kunne gjenkjennes ut ifra noen av resultatene som presenteres fra registeret.

Bruk av opplysninger fra andre registre

Noen ganger kan det være nyttig å bruke informasjon fra andre registre eller helseundersøkelser sammen med opplysningene i MS-registeret. Dette kan inkludere opplysninger fra sykejournalen din eller andre offentlige registre som for eksempel Folkeregisteret, Fødselsregisteret, Dødsårsaksregisteret, Vaksinerregisteret, Kreftregisteret, Norsk pasientregister, Legemiddelregisteret, Vernepliktsverket og registre ved Statistisk Sentralbyrå. Dette hjelper forskere med å få en mer komplett forståelse av MS og hvordan den påvirker mennesker. All bruk av slike opplysninger vil følge strenge lover og regler for personvern og må godkjennes av nødvendige myndigheter og instanser.

Dine rettigheter

- Du kan få vite hvilke opplysninger som er registrert om deg.
- Du kan få rettet opplysninger som er feil eller ufullstendige.
- Du kan be om å bli slettet fra registeret.
- Du kan be om at prøver som er tatt fra deg, blir ødelagt eller gitt tilbake til deg.
- Det som allerede er brukt i forskning og publisert, kan ikke slettes eller ødelegges.

Når du og foreldrene dine skriver under på samtykkeskjemaet, bekrefter dere at dere har fått en kopi av dette informasjonsskrivet og at dere samtykker i at du deltar i MS-registeret.

Kontaktadresse

Henvendelser kan rettes til Norsk MS register og biobank, Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus, 5021 Bergen. Telefon: 55975045. Bruk eDialog – <https://helse-bergen.no/edialog/> for sikker kommunikasjon ved henvendelser som gjelder registerdeltakelse. Merk meldingen med "MS-registeret" i tittelfeltet. **Internett:** <https://helse-bergen.no/norsk-ms-register-og-biobank>