

Kapittel B - Personvern, biobank, økonomi og forsikring

Personvern

Opplysninger som registreres om deg er alder, kjønn, sivilstatus, opplysninger om utdannelse og jobb, fysisk aktivitet, tidligere flåttbitt og/eller flåttbårne sykdommer, eventuell erfaring med helsevesenet i den forbindelse, andre sykdommer, subjektive helseplager, trøtthet/fatigue, funksjonsnivå, symptomer på angst/depresjon, bekymringer omkring helse og svar på blodprøvene. Alle helseopplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenning opplysninger og bare en kode knytter deg til dine opplysninger og prøvesvar gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Alle som får innsyn har taushetsplikt. Sørlandet Sykehus ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig

Biobank

Blodprøvene som blir tatt vil bli lagret i en forskningsbiobank ved Nasjonalt Folkehelseinstitutt. Hvis du sier ja til å delta i studien, gir du også samtykke til at det biologiske materialet og analyseresultater inngår i biobanken. Erik T. Thortveit er ansvarshavende for forskningsbiobanken. Det biologiske materialet kan bare brukes etter godkjenning fra Regional komité for medisinsk- og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Bruk av materialet til senere studier og utlevering til andre

Hvis du sier ja til å delta i studien, gir du også ditt samtykke til at prøver og aidentifiserte opplysninger kan brukes i senere studier vedrørende mulig sammenheng mellom genetisk og immunologisk disposisjon, kroniske subjektive helseplager, langvarige plager etter smitte med flåttbårne mikrober og nevrologisk eller reumatologisk sykdom. Det kan også bli aktuelt å sende aidentifiserte blodprøver Universitetet i Ljubljana, Slovenia for analyser med tanke på flåttbårne mikrober.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Økonomi og Helse Sør-Øst's rolle

Studien er finansiert gjennom midler fra Helse Sør-Øst og andre forskningsmidler. Prosjektet er ikke ment å gi økonomisk avkastning. Det er heller ikke noe økonomisk vinning knyttet til prosjektet for personer som arbeider eller deltar i prosjektet.

Forsikring

Som pasient er du dekket gjennom ordinære pasientforsikringer.

Informasjon om utfallet av studien

Resultatene fra studien vil bli publisert i internasjonale vitenskapelige tidsskrift. Vi vil også om mulig informere pasientgrupper og/eller allmennheten, blant annet med foredrag eller populærvitenskapelige artikler.