

Förfrågan om deltagande i LHON-registret

Lebers hereditära optikusneuropati, LHON, är en ovanlig genetisk sjukdom där anlagsbärare kan drabbas av skada på näthinnans ganglieceller och få en invalidiserande synskada.

För att kunna leta efter faktorer som påverkar insjuknande och prognos har vi startat ett forskningsregister, LHON-registret. Vi frågar därför dig om vi i forskningssyfte får samla in personuppgifter och information om dig relaterad till din diagnos eller anlagsbärarskap, till exempel journaluppgifter eller enkätsvar.

Vad kommer din information att användas till?

Informationen kommer att samlas in om dig från till exempel patientjournalen, laboratedatasystem och kvalitetsregister. Avsikten med forskningsregistret är att kunna sammanställa data på ett korrekt och säkert sätt för vidare analys. Alla uppgifter kommer att databehandlas och redovisas som statistik och kommer inte kunna spåras till dig som person. Väljer du att avbryta ditt deltagande i studien kommer inga fler uppgifter att samlas in, men vi har rätt att behålla de uppgifter som redan inhämtats.

Personuppgifter

Du kan enligt offentlighets- och personuppgiftslagen PUL (SFS 1998:204) och sekretesslagen (SFS2009:400) skriftligen begära att få reda på vilka uppgifter som registrerats om dig en gång per år utan kostnad. En sådan ansökan om registerutdrag ska vara undertecknad och skickas till kontaktpersonen för LHON-registret enligt nedan. Enligt den svenska personuppgiftslagen (1998:204), ansvarar forskningshuvudmannen, Stockholms Läns Landsting, för behandlingen av personuppgifter.

Dina uppgifter kommer att behandlas på ett sådant sätt att ingen obehörig person får tillgång till dem. Du kan även begära att felaktiga uppgifter om dig rättas.

Deltagande

Ditt deltagande i LHON-registret är helt frivilligt. Du kan avstå från att vara med i studien utan att det påverkar din framtida behandling. Du kan också gå ur studien utan att behöva förklara varför. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande. Ingen ytterligare information kommer då att inhämtas, men redan inhämtade uppgifter kommer att vara kvar i registret. Ingen ersättning utgår för deltagande i studien eller för framtida eventuell kommersialisering av forskningsresultat. Ifyllt samtycke att delta i LHON-registret kommer att dokumenteras i din patientjournal.

För ytterligare information eller frågor, kontakta registerhållare

Martin Engvall; martin.engvall@sll.se, tel: 070-484 6717, adress CMMS L7:05, KS Solna, 171 76 Stockholm

Du kan även läsa mer om registret på www.lhon-registret.se

Informerat samtycke att delta i LHON-registret

Jag intygar att jag har tagit del av informationen om LHON-registret och samtycker härmed till att delta med mina uppgifter. Jag samtycker även till att läkare knutna till registret får läsa min patientjournal och ta in journalkopior för att få fram relevanta uppgifter. Jag samtycker även till att mina personuppgifter behandlas i registret.

Jag har förstått att det är frivilligt att delta i registret, och att jag när som helst kan återkalla mitt samtycke utan att det påverkar min framtida behandling.

Namn _____

Personnummer

--	--

--	--	--	--	--	--	--

 -

--	--	--	--

På dessa kliniker och mottagningar har jag undersökts: _____

Min adress _____

Telefonnummer _____

E-postadress _____

Ort _____ *Datum* _____

Signatur _____