



Forskningsinformation: Autism Genomik Sverige – AuGeS – Genetisk kunskap, användning av genomisk information och europeiska registret för autismgenomik

## Information till forskningspersoner AuGeS

---

Med detta brev vill vi fråga dig om du vill vara med i forskningsprojektet AuGeS – Autism Genomics Sweden. Här får du information om projektet och vad det innebär att delta.

### Vad är AuGeS projektet och varför vill ni att jag ska delta?

I det här projektet, vill vi longitudinellt följa upp forskningspersoner från KONTAKT projektet, där vi tidigare har undersökt effekten av social färdighetsträning och genomförde genetiska analyser att identifiera genetiska information som kan hjälpa att förstå bättre autism och utfallet av träningen. Nu vill vi undersöka deltagarnas erfarenheter av KONTAKT-träningen och mående i dagsläge. Projektet undersöka också genetisk kunskap hos deltagare.

Utöver, kommer vi fråga om du kan tänka dig att få mer information om två delprojekt. Den första är att vara med att utveckla och utvärdera ett genetiskt informationsprogram och se om det kan hjälpa till att öka förståelsen för autism och relaterade psykiatriska tillstånd. Dessutom kommer vi att fråga om du skulle vara intresserad av att delta i det europeiska projektet EAGER (European Autism GENomics Registry), där syftet är att bättre förstå genetiken av autism över hela Europa.

Forskningshuvudman för projektet är Karolinska Institutet, dvs den organisation som är ansvarig för projektet. Projektet är etiskt godkänt av Etikprövningsmyndigheten, med diarienummer 2023-06737-01.

Hur går projektet till?

Om du samtycker att vara med i projektet, dvs godkänner, att du vill vara med i detta forskningsprojekt behöver du registrera dig till studien genom länken <https://auges.bassdb.se/registration/107/info> eller genom att använda QR-koden längst ner i brevet. För registreringen behövs BankID och att du uppger ditt telefonnummer för att kunna ta emot sms. Om du inte har BankID, eller av andra skäl hellre vill att vi skickar hem en samtyckesblankett per post, så går det lika bra. Då får du ett kuvert med information om hur du kan registrera dig till studien direkt i vårt webbsystem.

Forskningsinformation: Autism Genomik Sverige – AuGeS – Genetisk kunskap, användning av genomisk information och europeiska registret för autismgenomik

Den första delen av projektet innebär att du får svara på frågor i en webbenkät och att vi kan kontakta dina föräldrar eller en anhörig att svara en enkät om dig. Frågorna handlar bland annat om din nuvarande sysselsättning och livskvalitet, erfarenhet av KONTAKT-träning och genetisk kunskap. Sammanlagt tar det ungefär 10 – 20 minuter att besvara hela enkäten. Den enkät som vi vill föräldrar eller anhörig svarar är det samma som användes i tidigare studien att mäta effekten av KONTAKT-träning. Det går bra att svara på enkäten i sin helhet eller en del i taget eftersom enkäten går att pausa.

För AuGeS delprojekt 2) AuGeS- Genetisk information projektet och 3) AuGeS-EAGER (European Autism GENomics Registry) kan du godkänna att få in mer information. Då kontaktar vi dig med ytterligare informationsblankett via epost och kontaktar dig via telefon/videomöte eller epost (du kan välja vilket som passar bäst) för att följa upp eventuella frågor och bestämma om deltagande i dessa delar av projektet.

### **Vad händer med mina uppgifter?**

Uppgifter i samtliga delar i projektet behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. De sparas i minst tio år efter att studien avslutats. Ansvarig för dina personuppgifter är Karolinska Institutet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta Kristiina Tammimies (antingen per brev till Bioclinicum J9:30 Visiongatan 4, 171 64 Solna, eller per telefon: 0762 37 97 41). Dataskyddsombud vid KI når du på email: [dataskyddsombud@ki.se](mailto:dataskyddsombud@ki.se) eller telefon: 08 - 524 864 73. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att lämna in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är en tillsynsmyndighet.

### **Möjliga följder och risker med att delta i projektet**

Alla enkäter utförs med beprövade rutiner utan risker. Forskargruppen har erfarenhet av att genomföra liknande studier. Om du känner dig obekvämt eller orolig över att delta i projektet, vänligen kontakta oss.

### **Hur får jag information om resultatet av projektet?**

Resultat från projektet rapporteras på gruppnivå och publiceras i vetenskapliga tidskrifter samt presenteras på konferenser, seminarier och på föreläsningar. Deltagare i projektet kommer inte att kunna identifieras i våra rapporteringar. Resultaten kan även komma att publiceras i media, till exempel i nyhetsartiklar.

Forskningsinformation: Autism Genomik Sverige – AuGeS – Genetisk kunskap, användning av genomisk information och europeiska registret för autismgenomik

### **Ersättning**

För deltagandet i studien får du ett presentkort till ett värde av 150kr i ersättning, efter att du fyllt i webbenkäterna. Presentkort skickas till dig via post eller e-post (beroende vad du väljer).

### **Deltagandet är frivilligt**

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling. Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta ansvariga för projektet.

### **Ansvariga för projektet**

Huvudansvarig: Kristiina Tammimies, docent

[Kristiina.tammimies@ki.se](mailto:Kristiina.tammimies@ki.se), telefon: 0762 - 37 97 41

Ansvarig för KONTAKT-projektet

Professor Sven Bölte [sven.bolte@ki.se](mailto:sven.bolte@ki.se)

Vid frågor, kontakta Samuelle Falk, doktorand, ST-läkare i psykiatri

[Samuelle.fajutrao.falk@ki.se](mailto:Samuelle.fajutrao.falk@ki.se)

### **Samtycke i webbsystem BASS**

Jag har fått muntlig och/eller skriftlig information om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att delta i projektet *Autism Genomik Sverige – AuGeS Genetisk kunskap, användning av genomisk information och den europeiska registret för autismgenomik*

