



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

Information till forskningspersoner AuGeS – 16-18 år

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. Gärna ta hjälp av en anhörig att gå genom informationsbladet tillsammans. Ni kan alltid höra er till oss med flera frågor!

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 en genetisk information program 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 genetikerna 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?

Steg 1: Registrering

För att gå med i AuGeS-projektet, registrera dig via länken

<https://auges.bassdb.se/registration/107/info> eller genom att använda QR-koden längst ner i brevet. Om du saknar BankID kan vi hjälpa dig att registrera och skicka in samtycke per post.

Steg 2: Webbenkät

Efter registreringen besvarar du en enkät om ditt nuvarande liv och dina tidigare erfarenheter med KONTAKT-träningen. Det tar ca 10-20 minuter. Du kan få hjälp från dina föräldrar eller en anhörig att svara på frågor. Utöver, kommer dina föräldrar eller en anhörig besvara en enkät om dig. Det är samma enkät som de besvarade under KONTAKT-studien tidigare.



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

Steg 3: Information om delprojekt

Efter enkäten får du information om om du har sagt ja till det: AuGeS Genetik Information och EAGER. Om du är intresserad av de två delprojekten: AuGeS-Genetisk information program och Europeisk projekt om autism genetik EAGER, skickas det mer detaljerad information via e-post.

Vad händer med mina uppgifter?

Uppgifter i samtliga delar av 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 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 oroligt 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 rapporter. Resultaten kan även komma att publiceras i media, till exempel i nyhetsartiklar.

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,



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

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.tammimes@ki.se, telefon: 0762 - 37 97 41

Ansvarig för KONTAKT-projektet

Professor Sven Bölte sven.bolte@ki.se

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

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*

