

Information barn



Information till deltagarna

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett register. Här får du veta vad det handlar om.

Vad är det för register och varför vill ni att jag ska vara med?

Redan innan ett barn föds kan babyn i mammans mage påverkas. Ibland kan könsorganen se annorlunda ut. Det är ovanligt att det händer. Ibland vet man vad det beror på, men ibland vet man inte orsaken.

För att kunna veta mer, förstå bättre och för att bli bättre på att behandla behövs forskning. Eftersom det finns få patienter i varje land, har ett internationellt register startats. Registrets namn är I-DSD (international-DSD registry). Patienter från hela världen kan delta i registret.

- Registret kan användas för att svara på forskningsfrågor och göra nya läkemedel.
- Resultaten av studierna beskrivs i medicinska tidningar så att forskare, och läkare och patienter i hela världen kan läsa om resultaten.
- Informationen i registret gör att läkare som tar hand om patienterna kan kontakta varandra

Det går inte att ta reda på vem som deltagit när resultaten presenteras.

Hur går det till?

Du går till doktorn på vanligt sätt. De uppgifter som läggs in i registret hämtas från din patientjournal, den som används i sjukvården. Alla har tystnadsplikt. Svaren på de undersökningar och prover som tagits på dig kan rapporteras till registret.

I registret har du en kod, det är bara dina läkare som vet vilken kod du har, den förvaras inlåst.

Finns det några risker med att delta?

Det finns ingen risk med att vara med i registret.

Finns det några fördelar med att delta?

Det vet man inte säkert, men kanske kan man veta mer i framtiden och bli bättre på att behandla.

Vad händer med mina uppgifter

Databasen finns i Glasgow i Skottland. Data förvaras också på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. Du kan få veta vilka uppgifter om dig som finns i registret. Du kan fråga din doktor eller dr Anna Nordenström (se nedan) om du vill veta mer.

Deltagandet är frivilligt

Det är frivilligt att delta och du kan när som helst och utan att förklara varför avbryta deltagandet. Det påverkar inte din behandling på sjukhuset.

Mer information

Om du vill veta mer eller har frågor kan du kontakta oss eller din doktor. Om du vill delta ber vi dig och dina föräldrar att skriva under blanketten för skriftligt medgivande.

Ansvarig för I-DSD i Sverige

Professor, Barnläkare Anna Nordenström
Astrid Lindgrens barnsjukhus
Endokrinologi och metabolism
Karolinska Universitetssjukhuset
171 76 Stockholm
Tel. 08 51770000
email: anna.nordenstrom@ki.se