



Vil du delta i spørreundersøkelsen?

Ernæring og livskvalitet hos barn med cøliaki (CeliaQLife)

Hei! Har du lyst å være med i et forskningsprosjekt?

Vi har et elektronisk spørreskjema som vi ønsker at du og dine foreldre skal svare på.

Det er på en måte som et intervju, men du kan sitte hjemme sammen med foreldrene dine og svare på våre spørsmål uten at vi er til stede.

I dette skrivet kan du lese mer om spørreundersøkelsen.

Formål

I prosjektet ønsker vi å finne ut om hvordan du har det, om du har noen mageplager, og hvordan du synes det er å spise glutenfri mat.

Vi har lyst å høre fra deg som er under 16 år og som har cøliaki.

Vi vil for eksempel stille spørsmål som:

- hvor gammel var du da du fikk cøliaki?
- er det andre med cøliaki i din familie?
- hva ville bidratt til at livet ditt ble bedre?

Dette prosjektet er et forskningsprosjekt fra Universitet i Oslo, og det gjøres i samarbeid med Oslo Universitetssykehus og Norsk cøliakiforening.

Hvem leder forskningsprosjektet?

Forskeren heter Christine Henriksen. Hun jobber på Universitet i Oslo og har jobbet med mange slike forskningsprosjekter som dette.

Det er også andre forskere med i prosjektet. De heter Ketil, Knut, Frida, Janne, Lise og Cathrine. Christine er lederen, eller sjefen for spørreundersøkelsen.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi spør deg om å være med fordi du har cøliaki.

Hvis du har lyst å være med i forskningsprosjektet, må dine foreldre hake av for at de samtykker i at deres svar kan brukes til forskning. Det står nesten øverst i spørreskjema.

Hvis du ikke har lyst å være med, er det helt i orden. Det er ingen som blir sinte eller lei seg.

Hva betyr det for deg å delta?

Hvis du har lyst å delta, må dine foreldre svare på spørsmålene i spørreskjema. Det er veldig fint om du sitter sammen med dem og forteller dem hva du vil at de skal svare, for spørsmålene handler jo om deg og hvordan du har det.

Spørsmålene handler om:

- Alder, kjønn, fødselsår
- Hvordan cøliakidiagnosen ble satt
- Hva slags informasjon man har fått om glutenfri kost
- Hva slags oppfølging du har fått av helsetjenesten
- Litt om familien din og dine fritidsaktiviteter
- Mage-tarmplager
- Livskvalitet
- Hvordan det er å spise glutenfri kost

Svarene blir registrert elektronisk og vi tror det tar ca 20 minutter å svare på alle spørsmålene. Hvis du ikke orker å være med hele tiden, kan foreldrene dine svare for deg. Det er helt i orden. Hvis du ikke vil svare selv, men vil at foreldrene dine svarer, er det også helt i orden.

Det er frivillig å delta

Det er helt frivillig å delta i prosjektet. Det betyr at foreldrene dine kan velge selv om de har lyst å være med eller ikke. Samtykke betyr at man sier at man synes noe er greit.



Hvis man ikke vil delta, er det lov å trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Det betyr at det er lov å ombestemme seg, og det er helt i orden.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller dine foreldre. Ingen vil bli sur eller lei seg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke svarene dine til forskning. Det er bare forskeren Christine og forskergruppen hennes som har tilgang til svarene. Vi lagrer all informasjon på en sikker datamaskin, og vi følger loven om personvern.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet er ferdig i 31.12.2026. Etter prosjektslutt skal opplysningene oppbevares i 5 år, slik loven sier.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler informasjon om deg bare hvis du sier at det er greit og dersom foreldrene dine haker av for samtykke øverst i spørreskjema.

Hvor kan jeg finne ut mer?



Hvis du har spørsmål om prosjektet, kan du ta kontakt med:

Christine Henriksen, Universitetet i Oslo. Epost: christine.henriksen@medisin.uio.no eller på telefon 99003128.

Sikts personverntjenester har gitt oss råd om hvordan vi skal gjøre dette forskningsprosjektet.

Dersom du har spørsmål til Sikt som handler om dette prosjektet, kan du kontakte dem på e-post (personverntjenester@sikt.no) eller telefon 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

Christine Henriksen (leder for spørreundersøkelsen)