



Vil du delta i spørreundersøkelsen?

Ernæring og livskvalitet hos barn med cøliaki (CeliaQLife)

Dette er et spørsmål til deg som forelder til barn med cøliaki om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å kartlegge livskvalitet, symptomer og etterlevelse av glutenfri kost. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Vi ønsker å kartlegge hvordan livskvaliteten er hos barn og unge med cøliaki, om de har noen mageplager og hvordan de forholder seg til å leve på glutenfri kost.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Oslo er ansvarlig for prosjektet. Undersøkelsen utføres i samarbeid med Oslo Universitetssykehus og Norsk cøliakiforening.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker svar fra foreldre til barn under 16 år med cøliaki diagnostisert av lege. For barn under 16 år er det foreldrene som samtykker og fyller ut spørreskjemaet.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du fyller ut et spørreskjema. Det vil ta deg ca. 20 minutter. Spørreskjemaet inneholder spørsmål om:

- Barnets alder, kjønn, fødselsår
- Hvordan cøliakidiagnosen ble satt
- Hva slags informasjon man har fått om glutenfri kost
- Hva slags oppfølging barnet har av helsetjenesten
- Litt om familie og fritidsaktiviteter
- Mage-tarmplager
- Livskvalitet
- Hvordan det er å etterleve glutenfri kost

Svarene fra spørreskjemaet blir registrert elektronisk.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst avbryte spørreundersøkelsen uten å oppgi noen grunn. Alle dine opplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller ditt barn hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du velger å fullføre hele spørreundersøkelsen, og etter at du har sendt inn svaret ditt, er det imidlertid ikke mulig å få slettet opplysningene, siden vi ikke kan finne tilbake til akkurat ditt svar.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Vi ber ikke om navn, adresse, personnummer eller andre data som gjør at du lett kan identifiseres.
- Dataene lagres på en sikker server, og kun to medlemmer av prosjektgruppen vil ha tilgang svarene dine.
- Opplysningene du gir vil ikke kunne gjenkjennes når resultatene publiseres.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet er godkjent frem til 31.12.2026. Etter prosjektslutt skal opplysningene oppbevares i 5 år for dokumentasjonshensyn.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Regional etisk komite (REK) har gitt en etisk forhåndsgodkjenning av prosjektet. På oppdrag fra Universitetet i Oslo har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Siden det ikke innsamles navn vil det trolig være vanskelig å identifisere svaret ditt i etterkant av innsamlingen.

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

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

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

Christine Henriksen (prosjektansvarlig)