



**Samtycke till forskning på Neurodegenerativa sjukdomar vid Institutionen för
Neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle (NVS)**

- Jag har läst informationen om forskning på neurodegenerativa sjukdomar som t.ex. Alzheimers sjukdom och Frontallobsdemens vid NVS, Karolinska Institutet och Mottagning för ärftliga demenssjukdomar, Karolinska Universitetssjukhuset, och har förstått avsikten med projektet. Jag har haft möjlighet att ställa frågor och mina frågor har besvarats till min belåtenhet.
- Samtycket avser också att i forskningssyfte registrera och behandla mina personuppgifter, kliniska patientdata ur journaler, den information jag gett muntligt och/eller skriftligt samt genetiska och andra forskningsresultat elektroniskt i en databas. Behandlingen sker med pseudonymiserade (kodade) personuppgifter och prover.
- Jag samtycker även till att:
 - forskningsresultat publiceras i vetenskapliga tidskrifter och vid internationella konferenser utan uppgifter om vilka enskilda individer som bidragit med data.
 - kodade prover och personuppgifter kan överföras till forskare i och utanför EU för analys och behandling.
 - kodade forskningsresultat som DNA-sekvenser utan personuppgifter kan lagras i nationella och internationella databaser i syfte att förbättra möjligheterna till diagnos.
 - studieansvariga och medverkande i projektet får journaluppgifter som är relevanta för den aktuella forskningsstudien utlämnat till sig, t.ex. MRI-bilder och uppgifter om min kognition och funktionsnivå vid olika åldrar.
 - i framtiden bli kontaktad för att tillfrågas om förnyad provtagning och uppdatering av hälsouppgifter.
 - proverna sparas i biobank (IVO nr 914) och att de kan bli aktuella för framtida forskning efter godkännande av etikprövningsmyndighet.
 - i förekommande fall tillsynsmyndighet inom och utanför EU får personuppgifter utlämnat till sig vid eventuell tillsyn.
- I det fall prover redan finns insamlade i en biobank samtycker jag till att även dessa får användas i forskningen.
- Jag har rätt att efter skriftligt undertecknad ansökan, få besked om vilka personuppgifter om mig som registrerats och hur de behandlas. Jag har även rätt att få mina personuppgifter rättade eller raderade samt att få behandlingen av uppgifterna begränsad.
- Jag kan när som helst återkalla mitt samtycke genom att skriftligen meddela forskningsledare Caroline Graff, utan att detta påverkar övrigt omhändertagande eller behandling. Då kommer inga fler uppgifter samlas in, proverna kasseras men all data som samlats in fram till den tidpunkten får behållas.

	Dina uppgifter	Din NÄRSTÅENDES uppgifter
Namn		
Personnummer		
Adress		
E-post/Telefon		
Ange ditt släktskap med forskningspersonen (Din närstående vars prover ska tillvaratas):		
<input type="checkbox"/> 30 ml Blodprov <input type="checkbox"/> Hudbiopsi <input type="checkbox"/> Salivprov <input type="checkbox"/> Annat prov: _____		

Härmed ger jag mitt samtycke till att prover får tas tillvara för diagnostik och forskning på min NÄRSTÅENDE samt behandling av personuppgifter och jag vet att deltagandet är frivilligt.

Underskrift: _____ Ort och Datum: _____

Vid ändring av kontaktuppgifter vänligen meddela Caroline Graff