

Information om att delta i forskningsprojekt

Du har fått en blodpropp i benet eller i lungorna och tillfrågas därför om du vill delta i ett forskningsprojekt.

Det är frivilligt att delta.

Om projektet

Projektet heter Antikoagulantibehandling av venösa tromboser – betydelse av svaga riskfaktorer och patientens uppfattningar.

Syftet är att undersöka hur olika omständigheter vid insjuknande i blodpropp påverkar hur lång behandlingen med blodförtunnande läkemedel blir och hur stor risken är för att få en ny blodpropp.

Umeå universitet är ansvarig för projektet och så kallad forskningshuvudman. Forskningen är godkänd av Etikprövningsmyndigheten. Diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är Dnr 2025-02139-01.

Vad innebär det att delta?

Du får svara på en enkät inför ditt återbesök på sjukhuset som vanligtvis är tre månader efter att du fått blodproppen. Du kan välja att fylla i enkäten på nätet eller att den skickas till dig med post.

Enkäten tar ungefär 20 minuter att fylla i. Den innehåller frågor om dina upplevelser kring blodproppen och de läkemedel som du fått.

Din behandlande läkare kommer inte att få tillgång till dina svar. Läkaren kommer i stället att bidra med information om blodproppen och din behandling.

Efter två år följer vi eventuellt upp hur det har gått för dig, men vi följer inte upp alla deltagare. Vid uppföljningen vill vi till exempel veta om du har fått någon ny blodpropp eller blödning. Vi samlar också in information från det nationella receptregistret och patientregistret om hur många gånger du hämtat ut blodförtunnande läkemedel och om du fått fler blodproppar eller blödningar.

Att delta påverkar inte den vård du får

Att delta i forskningsprojekt innebär ingen medicinsk risk och påverkar inte heller den vård som du får efter din blodpropp.

I projektet deltar erfarna läkare med mycket kunskap om blodproppar och blodförtunnande läkemedel. Du kan kontakta dem för att ställa frågor om projektet.

Vissa tycker att det känns integritetskränkande att dela personlig information. Du kan närsomhelst avbryta ditt deltagande i projektet och behöver inte ange någon anledning.

Lämna samtycke till att delta

Ett formulär om samtycke till att delta i forskningsprojektet kommer att skickas till din inkorg på 1177.se. Genom att fylla i det meddelar du att du vill delta i projektet.

Så hanteras dina uppgifter

Det är endast de personer som arbetar aktivt i studien som kommer att ha tillgång till dina uppgifter. All information kommer att behandlas och förvaras så att obehöriga inte kan ta del av dem. Digital information förvaras i en säker databas hos Umeå universitet. Pappersenkäter förvaras inlåsta under 10 år som projekt måste spara information.

Ansvarig för dina personuppgifter är Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin vid Umeå universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i projektet och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen.

Hur presenteras dina uppgifter i projektets resultat?

Ingen enskild person kommer att kunna identifieras i de resultat som presenteras av projektet. Kvantitativa data kommer att presenteras på gruppnivå. Om något oväntat upptäcks eller händer, så följer vi de rutiner som finns på Medicincentrum Umeå eller hematologimottagning antikoagulation i Malmö som är de två orter där studien genomförs.

Vad händer med dina prover?

Inga prover kommer att samlas in i projektet.

Ta del av dina uppgifter

Du som vill ta del av dina uppgifter inom projektet ska kontakta Eva-Lotta Glader.

Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet, 90 187 Umeå.
Telefonnummer 070-345 78 18.

För att kontakta dataskyddsombud, mejla pulo@umu.se.

Du kan lämna klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten som är tillsynsmyndighet, om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas.

Försäkring och ersättning

Du får ingen ersättning för att delta. Under projektet omfattas du av patientförsäkringen för den ordinarie behandlingen i samband med en blodpropp.

Det är frivilligt att delta

Du kan när som helst välja att avbryta ditt deltagande. Du behöver inte berätta varför och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling.

Kontakta ansvariga för projektet om du vill avsluta ditt deltagande.

Ansvariga för projektet

Eva-Lotta Glader
Docent och överläkare
070-345 78 18
eva-lotta.glader@umu.se

Johan Elf
Docent och överläkare
Koagulationscentrum Malmö
070-556 27 48
johan.elf@skane.se

Malin Stuguland
Doktorand och specialistläkare
070-611 34 77
malin.stuguland@umu.se