

Forskning om epilepsi med hjälp av Internet. Insamling av information om epilepsi och dess behandling via Internet

Vill Du delta i en internationell forskningsstudie om epilepsi och epileptiska anfall? I denna studie kommer information att samlas in via Internet och lagras i en databas. Du behöver inte delta. Man kan säga "Nej" om du är osäker på studien.

Varför är du tillfrågad? - Vad handlar det om?

De flesta patienter med diagnosen epilepsi behandlas med läkemedel. Vi vet dock inte alltid vilken som är det bästa läkemedlet för att behandla alla patienter med epilepsi.

Denna studie är utformad för att ta reda på mer om vilka läkemedel som fungerar bäst vid olika typer av anfall. Studien avser även att undersöka om läkare i olika delar av världen kan använda Internet för att göra dessa typer av studier.

Vi gör nu en studie tillsammans med läkare i andra länder för att se om vi kan samla in information om epilepsi genom att använda Internet. Om detta fungerar kommer vi att kunna arrangera andra studier där olika läkemedel kan jämföras med varandra.

Vad händer under studien?

Om du ger tillåtelse kommer vi att be din läkare att fylla i ett formulär via Internet för att berätta för oss:

- vilken typ av anfall du har
- hur ofta dina anfall inträffar
- Vad utredningar (CT och/eller MRT och EEG) du har gjort
- Vad läkemedel du använder eller har använt tidigare
- När man ändrat dina läkemedel (ändrat dosering och/eller ändrat preparat).

Vi hoppas att detta kommer att ge oss en tydligare bild av vilka läkemedel som fungerar bäst för vissa typer av anfall.

Vi kommer att samla in följande information om dig:

- Namn
- födelsedatum
- kön
- Vilket sjukhus/mottagning du har kontakt med.

Vi behöver samla in denna information så att vi kan vara säkra på att vi inte blandar ihop dig med någon annan. Endast den behandlande läkaren du har kan ta del av denna information.

Risker och fördelar

Deltagandet i studien innebär inga medicinska risker.

Ditt deltagande i studien gör att:

- 1) Vi kommer att lära mer om de olika typer av anfall och epilepsi som förekommer i Sverige och i andra länder.
- 2) Vi kommer att lära oss att utforma ytterligare studier för att lära oss det bästa sättet att behandla patienter med epilepsi

Deltagande

Ditt deltagande är helt frivilligt (ditt val). Du kan dra sig ur studien när som helst, utan att behöva motivera detta. Om du ber oss, kommer vi att sluta att samla information om dig och dina anfall.

Du kan fundera hur länge du vill innan du beslutar om du vill delta i studien eller ej.

All information som din läkare lagt in i databasen hanteras enligt gällande sekretessbestämmelser. Enbart din läkare och behöriga personer i studien kan granska dina uppgifter. Även representanter från myndigheter kan komma att kontrollera att studien sköts på ett korrekt sätt. Samtliga har tystnadsplikt. Ansvarig för dina data och personuppgifter är Region Halland.

Enligt personuppgiftslagen (SFS 1998:204) har Du rätt att en gång per år kostnadsfritt granska vilka personuppgifter som har registrerats om dig och hur de används, uppgift om vilka mottagarna av personuppgifterna är samt att få rättelse av eventuella felaktiga personuppgifter. Om du vill ansöka om att granska dina personuppgifter skall du kontakta Personuppgiftsombudet Region Halland, Stabsavdelningen, HSV, 432 81 Varberg.

Framtida studier

Du kan bli tillfrågad om du vill vara med i ytterligare studier i framtiden. Om så är fallet, kommer vi att ge dig mer information om den studien, så att du kan bestämma om du vill delta.

Allmän information

Vem ska jag kontakta om jag har fler frågor?

Om du har några frågor om studien, tveka inte att kontakta den nationella samordnaren för denna studie i Sverige (adress se nedan), eller din behandlande neurolog.

Fredrik Asztely, Neurolog
Medicinnottagningen/Neuro
Hallands sjukhus i Kungsbacka
434 80 Kungsbacka

Forskningshuvudman: Region Halland