**Patientinformation och förfrågan om deltagande i forskningsstudien *Prevalens av DI typ II hos barn och ungdomar i Sverige***

Vi vill fråga dig om att delta i ett forskningsprojekt som bedrivs vid Karolinska Institutet (KI) rörande dentinogenesis imperfekta (DI) eller medfött sköra tänder. I studien vill vi ta reda på hur stor andel av barn och ungdomar i Sverige som har DI och undersöka om dessa personer också uppvisar tecken på medfödd benskörhet, osteogenesis imperfekta (OI). Diagnostisering är viktig och förekomst av DI kan innebära subventionerade kostnader i vuxentandvården. För att kunna samla information vill vi be dig att besvara några frågor i samband med din vanliga tandläkarundersökning. Uppgifterna skickas sedan till forskare vid KI (se nedan). Vi ber också om att få kontakta dig om vi har ytterligare frågor. Deltagande i studien innebär inte några smärtsamma ingrepp eller extra besök och är helt och hållet frivilligt. Om du väljer att delta i studien kan du när som helst välja att avsluta fortsatt deltagande utan att uppge någon anledning och utan att det på något sätt påverkar ditt pågående eller fortsatta omhändertagande inom tandvården.

Dina personuppgifter och svaren på frågorna kommer att sparas i en elektronisk databas till vilken enbart forskargruppen har tillgång. Uppgifter och data som insamlas skyddas av bestämmelser om sekretess enligt offentlighets- och sekretesslagen, vilket innebär att ingen obehörig får ta del av uppgifterna. Ansvarig för behandlingen av personuppgifterna är Karolinska Institutet (se nedan). Uppgifter som lagras hämtas från dina journaler och innehåller resultat från genomförda undersökningar. Du har rätt att få veta vilka uppgifter om dig som behandlas inom studien. Ett utdrag visande detta kan du få kostnadsfritt en gång per år efter skriftlig begäran ställd till Karolinska Institutet (se nedan). Skulle någon uppgift vara felaktig har du rätt att få uppgiften rättad, blockerad eller raderad. Alla uppgifter behandlas under sekretess i enlighet med offentlighets- och sekretesslagen. Resultatet av studien planerar vi att publicera i vetenskapliga tidskrifter och resultaten kommer då att vara helt avidentifierade så att ingens identitet kan röjas.

Om du önskar ändra samtycke till deltagande i studien kan du kontakta undertecknad. Forskningsprojektet bedrivs i samarbete mellan Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Institutet och Eastmaninstitutet i Stockholm. Ansvariga forskare är professor Göran Dahllöf, övertandläkare Barbro Malmgren och tandläkare Kristofer Andersson vid KI, överläkare Eva Åström vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus och KI samt övertandläkare Margaret Grindefjord vid Eastmaninstitutet. Tveka inte att ställa frågor om det är något som är oklart!

Bästa hälsningar från forskargruppen genom kontaktperson

Kristofer Andersson, leg. tandläkare, doktorand

Karolinska Institutet, avdelningen för barn- och ungdomstandvård

Box 4064

141 04 Huddinge

Tel: 08-524 880 39

E-post: kristofer.andersson@ki.se

**Samtycke till deltagande i forskningsstudien *Prevalens av DI typ II hos barn och ungdomar i Sverige***

Jag har informerats om vad ett deltagande i forskningsstudien innebär-och har fått möjlighet att ställa frågor och fått dem besvarade och samtycker till att delta i projektet samt att mina personuppgifter får behandlas inom forskningsstudien på det sätt som framgår av informationen.

Namn:

Personnummer:

Telefonnummer samt mailadress:

Ort och datum:

Underskrift: