

Forskningsinformation: GENA-Barn - Genetisk information och autism
för familjer

Information till forskningspersoner

Med detta brev vill vi fråga er om ni vill delta i projektet GENA-Barn – Genetisk information och autism för familjer.

I det här brevet får ni information om projektet och vad det innebär att delta.

Vad är GENA-Barn och varför vill vi att du deltar?

GENA-Barn är ett forskningsprojekt vid Karolinska Institutet som syftar till att undersöka föräldrars upplevelser efter att ett barn har fått en autismdiagnos, särskilt i relation till genetisk information. Vi vet idag att autism påverkas av både genetiska och miljömässiga faktorer, men många föräldrar upplever att de inte får tillräcklig information om dessa samband i vården.

I denna studie vill vi ta reda på hur föräldrar resonerar kring genetik och autism samt pröva ett nytt samtalsstöd – en genetisk informationsmanual (GENA-Barn) som har utvecklats för att öka förståelsen och minska oro eller skuld. Manualen är baserad på aktuell forskning och presenterar kunskap på ett lättillgängligt sätt, utan att innehålla individuell genetisk information.

Projektet är etiskt godkänt av Etikprövningsmyndigheten, med diarienummer 2025-04750-01.

Hur går projektet till?

Om ni samtycker till att delta kommer vi först att be er att skriva under ett digitalt samtyckeformulär. Ni kommer inför detta att få möjlighet att ställa frågor till delaktiga forskare för att försäkra er om att ni förstår vad ett deltagande innebär och ni kan ta den tid ni behöver för att överväga ert deltagande innan ni bestämmer er.

Om du/ni väljer att delta kommer studien att bestå av två delar:

Del 1: Intervju (30–60 minuter)

Du får delta i en ljudinspelad digital intervju där vi ställer frågor om hur du upplevde ditt barns autismdiagnos och vilket behov du har av information, särskilt om genetik och ärftlighet. Intervjun sker via videolänk vid en tid som passar dig. Vi samlar in digitala några demografiska frågor om er familj. Vissa citat från intervju kan användas för att illustrera resultat, du kan samtycka om detta är ok för er.

Del 2: Informationssamtal om GENA-Barn (ca 60 minuter)

Efter intervjun erbjuds du (om du har samtyckt) ett samtal med en professionell vägledare (genetisk vägledare, psykolog eller läkare) där ni går igenom GENA-Barn-

Forskningsinformation: GENA-Barn - Genetisk information och autism för familjer

manualen. Syftet är att förmedla kunskap om genetiska och miljömässiga faktorer kopplade till autism och skapa utrymme för reflektion och frågor. Inför och efter samtalet ber vi dig fylla i en kort enkät (mGCOS-24) innan och efter och ge feedback genom en utvärderingsenkät.

Vad händer med mina uppgifter?

Ditt deltagande i studien hanteras med strikt konfidentialitet och all information skyddas genom Karolinska Institutets säkerhetsklassade forskningssystem. Alla uppgifter som samlas in pseudonymiseras, vilket innebär att personligt identifierande information ersätts med en kod. Kodnyckeln, som kopplar denna kod till din identitet, lagras separat i ett lösenordsskyddat dokument som endast ansvarig forskare och särskilt utsedda medarbetare har tillgång till. Inga namn eller personnummer lagras tillsammans med studiedatan.

Intervjuer spelas in med ljud och transkriberas i kodad form med hjälp av dataprogram. Ljudfilerna raderas efter transkribering. Enkätsvar och annan information lagras på säkra servrar och behandlas i enlighet med GDPR och gällande forskningsetiska riktlinjer.

All analys i denna studie sker inom forskargruppen vid Karolinska Institutet. Däremot kan pseudonymiserade data i framtiden komma att delas med andra godkända forskare – även utanför Karolinska Institutet – genom Karolinska Institutets forskningsdatabas (KI Research Data Repository). Delning kan endast ske för forskningsändamål och för projekt som är förenliga med studiens syfte och etikgodkännande.

Du har enligt EU:s dataskyddsförordning (GDPR) rätt att:

- Få ta del av vilka uppgifter som samlats in om dig,
- Få felaktiga uppgifter rättade,
- Begära att dina uppgifter raderas eller att användningen begränsas (om detta är förenligt med forskningsändamålet).

För att utöva dessa rättigheter kan du kontakta:

Ansvarig forskare:

Kristiina Tammimies

E-post: kristiina.tammimies@ki.se

Telefon: 0762 - 37 97 41

Dataskyddsombud vid Karolinska Institutet:



Forskningsinformation: GENA-Barn - Genetisk information och autism
för familjer

E-post: dataskyddsbud@ki.se

Telefon: 08 - 524 864 73

Om du har klagomål på hanteringen av dina personuppgifter kan du vända dig till Integritetsskyddsmyndigheten (www.imy.se), som är ansvarig tillsynsmyndighet.

Möjliga positiva följder och risker med att delta i projektet

Det finns inga medicinska risker med att delta. Intervju och samtal kan väcka känslor, men vi är utbildade i att hantera detta med omtanke. Många föräldrar uppskattar möjligheten att reflektera kring sitt barns diagnos och få tydlig information.

Fördelen är att du som deltagare kan få ökad förståelse för autisms orsaker och känna större trygghet i föräldraskapet. Du bidrar också till utvecklingen av ett nytt stöd till andra familjer i liknande situation.

Hur får jag information om resultatet av projektet?

Resultat från projektet rapporteras på gruppnivå och publiceras i vetenskapliga tidskrifter samt presenteras på konferenser, seminarier och på föreläsningar. Deltagare i projektet kommer inte att kunna identifieras i våra rapporteringar. Resultaten kan även komma att publiceras i media, till exempel i nyhetsartiklar.

Ersättning

För deltagandet i studien för ni presentkort 200 kr för varje del (totalt 400 kr).

Deltagandet är frivilligt

Om ni ändrar er om att delta i studien, ber vi er att meddela oss. Ni behöver inte berätta anledningen om ni inte vill. Vi kommer att se till att ni inte längre blir kontaktade om denna studie i framtiden och vi kommer att ta bort era namn från listan. När ni meddelar oss att ni vill lämna studien, kommer vi radera datan som finns men har data redan använts för analys och publikation kan denna del inte tas bort men vi ser till att inga nya analyser görs.

Ansvariga för projektet

Huvudansvarig: Kristiina Tammimies, docent

Kristiina.tammimies@ki.se, telefon: 0762 - 37 97 41



**Karolinska
Institutet**



Forskningsinformation: GENA-Barn - Genetisk information och autism
för familjer

Kontaktpersoner:

Samuelle Falk, ST-läkare i psykiatri och doktorand

[samuelle.fajutrao.falk@ki.se](mailto:samueller.fajutrao.falk@ki.se)

Sonia Thomas Martin, Master-student i genetisk vägledning

sonia.thomas.2@ki.se