

INFORMASJON OM FORSKNINGSPROSJEKT

Kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens hos barn og unge.

BAKGRUNN OG HENSIKT

Ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet ønsker vi å informere om en studie rettet mot barn og ungdom som en eller flere ganger har vært på Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS).

Noen av dere som nå kontaktes har kanskje ikke lenger barn/ungdom som har kontakt med NBTS, men allikevel ønsker vi ditt/deres barn/ungdom med i en studie. Det er nyttig for oss også å kjenne til om noen avslutter kontakten.

Fra 2020 skal Anne Wæhre, som er leder for Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme-barn og unge, gjennomføre en studie av alle ble henvist til NBTS før de fylte 18 år. Hun vil ikke være del av utredning eller behandling i denne prosjektperioden. Det kan være kort tid siden ditt/deres barn ble henvist, eller det kan være mange år siden.

Det er viktig for oss å få vite mer om hvordan barn og ungdom som ble henvist til oss før de fylte 18 år har det i dag. Vi er opptatt av å finne ut hvordan ditt/deres barn hadde det den gangen det kom til oss første gang, om ditt/deres barn/ungdom har fått behandling og hvordan barnet/ungdommen har hatt det underveis og i dag. Slik kunnskap vil kunne gi bedre grunnlag for vurdering og behandling av hele gruppen som søker seg til oss, og dermed forbedre tilbudet.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Vi ønsker å gå inn i ditt/deres barns journal og se hvordan det hadde det første gang det ble henvist til oss, om det har fått behandling og hvordan det har det i dag. I journalen kan vi finne ut hvor gammelt barnet var da det kom til oss første gang, hvilket kjønn det opplevde å være, om det likte kroppen sin, hvem det bodde med, hvordan det hadde det på skolen og om det hadde kontakt med andre helsetjenester. Vi ønsker også å se i journal om barnet ditt/deres har fått behandling med pubertetsutsettende medisiner, testosteron/androcur eller østrogen, samt om det har fått en form for kirurgisk behandling eller fertilitetsbevarende tiltak. Vi vil også hente ut resultater fra kroppslige undersøkelser, blodprøvesvar, røntgenundersøkelser som eventuelt er utført.

FRIVILLIG DELTAKELSE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Da barnet ditt/deres er under 16 år er det dere foreldre som skal samtykke til deltagelse. **Dersom du/dere ønsker at barnet deres deltar, undertegner du/dere samtykkeerklæringen på siste side og returnerer i vedlagt ferdig frankerte konvolutt.** Ditt/deres barn har fått vedlagt et eget informasjonsbrev. Barn under 16 år har nektelsesrett, slik at dere som foreldrene ikke kan bestemme, mot barnets vilje, at de skal være med i studien. Om barnet ditt deltar eller ikke vil ikke få konsekvenser for den videre oppfølging eller behandling. Det som fremkommer ved innhenting av opplysninger fra journal vil heller ikke få nye konsekvenser for den videre oppfølging eller behandling.

Dersom du/dere trekker barnet fra prosjektet, kan du/dere kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke barnet eller har spørsmål til prosjektet, kan du/dere kontakte prosjektleder (se kontaktinformasjon på siste side).

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM BARNET DITT?

Opplysningene som registreres om barnet ditt skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til 2030. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra REK og andre relevante myndigheter. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om barnet ditt og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av opplysninger til Datatilsynet og institusjonen sitt personvernombud.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenning opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter ditt barn til sine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder som har tilgang til denne listen. Opplysningene om ditt barn vil bli oppbevart i fem år etter prosjektslutt av kontrollhensyn.

Vi har taushetsplikt og alle opplysninger blir behandlet fortrolig.

FORSIKRING

Pasientskadeloven er gjeldende forsikringsdekning.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, (Ref. nr 2018/1646).

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig Oslo universitetssykehus og prosjektleder Anne Wæhre et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av ditt/deres barns opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke. Du har rett til å klage på behandlingen av ditt/deres barns opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke barnet ditt fra deltakelse, kan du kontakte:

Lege Anne Wæhre

Telefon: 23 07 49 40. E-post: uxwhra@ous-hf.no

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved institusjonen: personvern@oslo-universitetssykehus.no

**JEG SAMTYKKER TIL AT MITT BARN DELTAR I PROSJEKTET OG TIL AT
PERSONOPPLYSNINGER OG BIOLOGISK MATERIALE BRUKES SLIK DET ER
BESKREVET**

Som foresatte til et barn under 16 år skal i utgangspunktet begge foresatte samtykke til deltagelse. Ta kontakt med prosjektleder om dette ikke er aktuelt.

Som foresatte til _____ (Fullt navn) og

_____ (Person nummer) samtykker vi til at barnet vårt kan delta i prosjektet

Sted og dato

Foresattes signatur

Foresattes navn med trykte bokstaver

Sted og dato

Foresattes signatur

Foresattes navn med trykte bokstaver
