Deildin fyri Arbeiðs-og Almannaheilsu

Luttakarakunning til granskingarverkætlanina

Demens/Alzheimers sjúka í Føroyum – ein genetisk, umhvørvis og ættarbands kanning

Innleiðing

Vit venda okkum til tygara fyri at vita, um tygum vilja luttaka í granskingarverkætlan um demens/Alzheimers sjúku. Tygum fáa hesa innbjóðing, tí onkur í tygara nærmastu familju hevur demens/Alzheimers sjúku. Tað er av stórum týdningi, at tygum eru vitandi um og skilja at:

a) Tygara luttøka er heilt sjálvboðin

b) Tygum kunnu til eina og hvørja tíð taka tilsøgnina aftur, og tað, sum vit hava av upplýsingum um tygum, verður burturbeint, um tygum ynskja tað. Um tygum ynskja at taka tilsøgnina aftur, hevur hetta ikki við sær nakran miss av rættindum, sum tygum annars hava í heilsuverkinum.

Tá ið tygum hava lisið hetta bræv, eru tygum vælkomin at spyrja um viðurskifti, sum eru ógreið. Tað er týdningarmikið, at tygum skilja verkætlanina, sum tygum verða biðin um at luttaka í, og at tygum kenna tygum væl kunnaða/n.

Endamál

Endamálið er at royna at finna ílegur, lívsstíl og/ella umhvørvis orsøkir til demens/Alzheimers sjúku í Føroyum. Okkara ynski er at skapa eina betri fatan av sjúkuni og menna viðgerð, sum kann seinka, steðga ella enntá fyribyrgja sjúkuna.

Bakgrund

Alzheimer sjúkan er atvoldin til meira enn helmingin av øllum demens tilburðum hjá fólki. Sjúkan kann ikki lekjast, men heilivágur fæst, sum kann linna sjúkueyðkennini. Títtleikin av demens/Alzheimer økist jú eldri ein verður, men júst hvussu stórur títtleikin av demens/Alzheimers er í Føroyum, vita vit ikki. Hóast granskað hevur verið í nógv ár, hevur eingin enn funnið nágreiniligu orsøkina til sjúkuna, men ymiskir vágafaktorar eru, sum tykjast at økja um vandan at fáa sjúkuna, m.a. royking, sukursjúka og høgt blóðtrýst.

Vit fara at kanna ílegur og innsavna aðrar viðkomandi upplýsingar um ættarbregði, lívsstíl, heilsu og umhvørvi frá persónum við demens/Alzheimers sjúku. Við hesum fer møguliga at

bera til at staðfesta, um ávísir faktorar tykjast at kunna elva til sjúkuna. Eisini fara vit at samanbera við eldri fólk, sum ikki hava demens, og á hendan hátt lættari fáa eyðmerkt viðurskifti, sum eru ymisk millum hesar bólkar.

Flestu tilburðir av demens/Alzheimers sjúku tykjast ikki burturav at vera tengdir at ílegum, men í summum førum hava ílegur mest sannlíkt ein leiklut, og hetta kann eisini vera galdandi, hóast persónurin ikki hevur demens/Alzheimers sjúku í familjuni. Vit fara at nýta Ættarbandsskránnað hjá Ílegusavninum at kanna, hvussu nær luttakarar eru skyldir. Hjá sjúklingum, har onnur í familjuni eisini hava ella hava havt demens/Alzheimers ella líknandi neurologiskar sjúkur, fara vit at heita á tey nærmastu avvarðandi um eisini at luttaka.

Hvør kann luttaka?

Tey nærmastu avvarðandi til demens/Alzheimers sjúklingar kunnu luttaka í hesi verkætlan, t.v.s. børn, systkin, foreldur og makar.

Hvat umfatar luttøkan?

Um tygum luttaka, verða tygum biðin at svara ymiskum spurningum, og ein blóðroynd verður tikin. Tygum verða m.a. spurd/ur um familjusøgu við atliti til demens/Alzheimers og aðrar neurologiskar sjúkur, um umhvørvis- og lívstílsfaktorar, m.a. matarvanar, almenn- og heilsuviðurskifti, sjúkrasøgu og aðrar heilsuligar spurningar, sum eru viðkomandi fyri hesa kanning. Eisini verða tygum biðin at gera onkra uppgávu, sum hava til endamáls at kanna ella meta um minni. Tað er heilt upp til tygum, hvussu nógvum spurningum , tygum velja at svara. Leggjast kann afturat, at tey avvarðandi koma at svara fleiri av somu spurnabløðum og gera somu uppgávur. Luttøkan tekur millum ½-1 tíma. Harumframt kunnu avvarðandi í summum førum vera spurd, um ein lækni kann gera eina vanliga læknakanning, men aftur her er tað tygum frítt at luttaka.

Luttøkan umfatar harumframt eina vanliga blóðroynd (50 ml) úr arminum, sum skal nýtast til ílegukanningar (exom og/ella heilgenom kanningar og einstakar ílegubroytingar) , sum hava við demens/Alzheimers at gera, og til kanningar fyri dálkingarevni, m.a. PCB og kviksilvur.

Ein fær IKKI afturboðan um egnar ílegur í samband við hesa verkætlan. Um tygum ynskja at kanna, um ílegur eru orsøk til demens tilburðir í tykkara familju, mugu tygum ráðføra tygum við Demensklinikkina á Landssjúkrahúsinum, um grundarlag er fyri genetiskari útgreinan.

Tá ílegur verða kannaðar, verður hendingaferð funnar týðandi broytingar í ílegunum, sum kunnu elva til aðrar sjúkur, enn ta sjúkuna, sum verður kannað í samband við verkætlanina. Um slíkar ílegur av tilvild verða funnar hjá tygum, og talan er um sjúku, sum ber til at fyribyrgja ella viðgera, hevur kliniski ábyrgdarhavin skyldu at kunna tygum um hetta, og tygum fáa nágreiniliga frágreiðing og ráðgeving frá tí kliniska ábyrgdarhavanum.

Gevi gætur, at talan er í fyrstu atløgu bert um ta einu avtaluna. Men treytað av fígging er ætlanin at endurtaka kanningarnar, ella í minsta lagi ringja til tygara árliga at spyrja, hvussu støðan er. Tygum kunnu annaðhvørt játta ella nokta at verða kannað/ur aftur, tá vit heita á

tygum aftur. Orsøkin til, at vit ynskja at kanna somu fólk fleiri ferðir er m.a. at fáa eina mynd av sjúkugongdini. Hendan fyrsta verkætlanin gongur yvir 2 ár, men ætlanin er, at kanningin skal halda fram í nógv ár framyvir.

Hvat skulu tygum gera ?
Eftir tygum hava fingið hesa innbjóðing, kunnu tygum seta tygum ella heimildarpersón í samband við granskingarleiðaran, *Mariu Skaalum Petersen á tlf. 216695, á teldupost maria@health.fo* ella deildarleiðaran *Marjuna Restorff á tlf. 234687 ella teldupost lsmaire@ls.fo* at siga okkum, um tygum vilja luttaka. Um vit einki frætta frá tygum innan ávísa tíð, fara vit at ringja til tygara at spyrja, um tygum vilja luttaka. Við hetta høvið verður møguligt at fáa nærri munnliga frágreiðing í telefonini og/ella gera avtalu um at koma á Demensklinikkina ella á Deildina fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu at fáa nærri frágreiðing um kanningina. Tygum hava møguleika fyri umhugsunartíð, áðrenn tygum taka avgerð um luttøku.

Eru tygum áhugað/ur at luttaka í verkætlanini, avtala vit nærri, nær tygum skulu koma til okkara, ella at vit koma heim til tygara. Tá ið vit hittast, fara vit at biðja tygum skriva undir samtykki á aftastu síðu.

Dátuviðgerð
Vit vilja gera vart við, at upplýsingarnar eru í trúnaði og verða einans nýttar til granskingar endamál. Eingi óviðkomandi sleppa at upplýsingum um tygum. Úrslitini av hesi kanning fara bert at síggjast í hagtølum, og tað verður ikki møguligt at eyðmerkja nakrar persónar. Tá verkætlanin er liðug verða øll úrslitini, sum eru fingin til vega í hesi verkætlan, greinað og úrslitini verða almannakunngjørd í vísundaligum tíðarritum.

Innsavnaða dáta, sum verður eyðmerkt við nummari, verður varðveitt á Deildini fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu, meðan tey genetisku úrslitini verða, eftir lokna verkætlan, latin Ílegusavninum sum fyriskrivað í Ílegulógini.

Blóðroyndin verður, eftir hon er tikin, bert eyðmerkt av einum nummari og ikki við navni, og DNA verður goymt í Ílegusavninum, meðan blóðroyndirnar til umhvørviskanningar verða goymdar í granskingarbiobanka á Deildini fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu, áðrenn kanningarnar eru framdar. Eftir at analysurnar av blóðinum eru lidnar, verður tað, ið møguliga er eftir, goymt á Deildini fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu í læstum rúmi og á Ílegusavninum, uttan so at tygum ynskja, at tær verða burturbeindar. Blóðroyndirnar verða ikki nýttar til aðrar verkætlanir uttan frammanundan at hava fingið loyvi frá Vísindasiðsemisnevnd Føroya og nýtt samtykki frá tygum.

Tað kann koma fyri, um tygum geva samtykki til tess, at ein partur av tygara roynd og/ella dáta verður sent anonymt til aðrar granskingarbólkar, sum vit samstarva við - hettar fyri at gagnnýta tey føroysku úrslitini betur og harvið fáa betri úrslit. Ognarrættin hava vit tó altíð, og royndir og dáta skulu sendast aftur til Ílegusavnið/Deildina fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu, ella burturbeinast, tá ið verkætlanin er liðug.

Vandar og ágóðar
Luttøkan er heilt vandaleys. Einasti bágin í samband við luttøku er blóðroyndin, sum kann føra eitt lítið sindur av sviða við sær. Tað er eingin beinleiðis ágóði av at luttaka í verkætlanini, og úrslitini koma ikki beinleiðis at gagna tygum, men ynski er at úrslitini sum frá líður koma øllum demenssjúklingum til góðar. Vit vænta, at vitanin, vit fáa gjøgnum hesa verkætlan, fer at hjálpa okkum til betri at skilja demens og tryggja at sjúkan verður staðfest fyrr og vónandi eisini, at nýggjur og betri heilivágur kann mennast.

Hvør skipar fyri verkætlanini?
Granskingarleiðarin, Maria Skaalum Petersen, hevur tikið stig til hesa verkætlan, sum er eitt samstarv millum Deildina fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu, Demensklinikkina á Landssjúkrahúsinum, Nationalt Videnscenter for Demens á Ríkissjúkrahúsinum og Ílegusavnið. Tær genetisku kanningarnar fara fram á Centre of Applied Neurogenetics, University of British Columbia, Kanada, meðan umhvørviskanningarnar fara fram á Miljømedicin, Syddansk Universitet, Danmark.

Granskingarleiðarin er Maria Skaalum Petersen, PhD, og kliniski ábyrgdarhavin er Tórmóður Stórá, yvirlækni. Aðrir luttakarar eru m.a. Sofus Joensen, psykiatari og starvsfólkini á Demensklinikkini.

Kanningin hevur ikki peningaligan áhuga fyri nakran, hvørki granskarar, starvsstovur ella stovnar og er ikki fíggjað av privatum feløgum. Verkætlanin er fíggjað av Det Frie Forskningsråd | Sundhed og Sygdom , sum hevur játtað granskingarleiðaranum eitt individuelt post doc á 1.490.191 kr. Søkt verður leypandi eftir stuðli til genetiskar og umhvørviskanningar frá privatum og almennum fondum.

Um tygum ynskja fleiri upplýsingar, ella eru í iva um okkurt, ber til at seta tygum í samband við kliniska ábyrgdarhavan Tórmóð Stórá á tlf. 304599 lokal 4100 ella umvegis teldupost: lstost@ls.fo ella granskingarleiðaran Mariu Skaalum Petersen á tlf. 216695 ella umvegis teldupost:maria@health.fo.

Vinarliga

Tórmóður Stórá, kliniskur ábyrgdarhavi
Leiðandi yvirlækni, Psykiatriski Depilin
Landssjúkrahúsið

Maria Skaalum Petersen, granskingarleiðari
Deildin fyri Arbeiðs- og Almannaheilsu

SAMTYKKISKJAL

"Demens/Alzheimers sjúka í Føroyum – ein genetisk, umhvørvis og ættarbands kanning"

Váttan frá luttakara:

- Eg havi fingið skrivliga og munnliga kunning um verkætlanina
- Eg havi havt møguleika at sett spurningar og fingið nøktandi svar
- Eg veit nóg mikið um endamálið, mannagongd og fyrimunir og vansar til at taka støðu um luttøku
- Eg eri kunnað/ur um, at innsavnaðu upplýsingarnar eru í trúnaði og vera einans nýttar til gransking
- Eg eri kunnað/ur um, at tað er sjálvboðið at luttaka, og at eg, til eina og hvørja tíð og uttan grundgeving, kann taka játtanina aftur og fara burturúr verkætlanini, uttan at tað ávirkar míni rættindi í heilsuverkinum annars.
- Eg eri kunnað/ur um, at úrslitið av kanningini verður viðgjørt í trúnaði og einans verður nýtt til granskingarendamál
- Eg eri kunnað/ur um, at kliniski ábyrgdarhavin hevur skyldu at kunna meg um tilvildarliga funnin, týðandi úrslit verða funnin um sjúku, sum kann viðgerast ella fyribyrgjast.

Eg gevi samtykki til at luttaka í granskingarverkætlanini, at blóðroynd verður tikin við tí fyri eyga at kanna ílegur og onnur viðurskifti av týdningi fyri demens/Alzheimers sjúku, og at hon verður goymd í biobanka hjá Ílegusavninum (DNA) og í granskingar-biobankanum (blóð) á DfAA.

Navn:____

P-tal:_________________________

Dagf.___________ Undirskrift:____

Um tað koma týðandi heilsuupplýsingar fram um tygum í granskingar verkætlanini verða tygum kunnaður um hettar. Um tygum **biðja tygum undan** at fáa kunning um nýggjar, týðandi heilsuupplýsingar, sum koma fram í granskingar verkætlanini, verða tygum biðin um at seta kross her: _________ **(set x)**

Ynskja tygum at fáa kunning um heildarúrslit frá granskingar verkætlanini?
Ja______(set x) **Nei_______(set x)**

Eg gevi mítt samtykki til, at granskingarleiðarin kann fara upp í onnur altjóða samstørv innan demens/Alzheimers sjúku og luttaka við navnloyndum royndum/dáta frá mær, treytað av at Siðseminevndin hevur góðkent tað. **Ja______(set x)** **Nei_______(set x)**

Eg gevi mítt samtykki til, at blóðroyndin verður goymd í biobanka, men at hon ikki verður nýtt til aðrar verkætlanir uttan nýtt samtykki. **Ja______(set x)** **Nei_______(set x)**

Samtykki givið av verja

SAMTYKKISKJAL

"Demens/Alzheimers sjúka í Føroyum – ein genetisk, umhvørvis og ættarbands kanning"

<u>Váttan frá tí, ið játtar fyri annan persón sum nærmasti avvarðandi/verji:</u>

- Eg havi fingið skrivliga og munnliga kunning um verkætlanina
- Eg havi havt møguleika at sett spurningar og fingið nøktandi svar
- Eg veit nóg mikið um endamálið, mannagongd og fyrimunir og vansar til at taka støðu um luttøku
- Eg eri kunnað/ur um, at innsavnaðu upplýsingarnar eru í trúnaði og vera einans nýttar til gransking
- Eg eri kunnað/ur um, at tað er <u>sjálvboðið at luttaka</u>, og at luttakarin, til eina og hvørja tíð og uttan grundgeving, kann taka játtanina aftur og fara burturúr verkætlanini, uttan at tað ávirkar míni rættindi í heilsuverkinum annars.
- Eg eri kunnað/ur um, at úrslitið av kanningini verður viðgjørt í trúnaði og einans verður nýtt til granskingarendamál
- Eg eri kunnað/ur um, at kliniski ábyrgdarhavin hevur skyldu at kunna um luttakaran um tilvildarliga funnin, týðandi úrslit verða funnin um sjúku, sum kann viðgerast ella fyribyrgjast.

Eg gevi, vegna____(navn á luttakara) , samtykki til at luttaka í granskingarverkætlanini, at blóðroynd verður tikin við tí fyri eyga at kanna ílegur og onnur viðurskifti av týdningi fyri demens/Alzheimers sjúku, og at hon verður goymd í biobanka hjá Ílegusavninum (DNA) og í granskingar-biobankanum (blóð) á DfAA.

Upplýsing um mítt tilknýti til luttakaran:

____

Navnið á viðkomandi, sum er nærmasti avvarðandi/verji, og sum játta vegna annan persón:

Navn:____

Dagf._______ Undirskrift:____

Ynskist kunning um heildarúrslit frá granskingar verkætlanini?
Ja______(set x) Nei_______(set x)

Eg gevi samtykki til, at granskingarleiðarin kann fara upp í onnur altjóða samstørv innan demens/Alzheimers sjúku og luttaka við navnloyndum royndum/dáta frá mær, treytað av at Siðseminevndin hevur góðkent tað. **Ja______(set x) Nei_______(set x)**

Eg gevi samtykki til, at blóðroyndin verður goymd í biobanka, men at hon ikki verður nýtt til aðrar verkætlanir uttan nýtt samtykki. **Ja______(set x) Nei_______(set x)**