

Webbenkät

Kartläggning av hudbesvär, framförallt kontaktallergi, bland personer med diabetes som har, eller har haft, behandling med insulinpump.

Vi vill fråga om du om du vill delta i en enkätstudie för att kartlägga hur vanligt det är med hudbesvär bland personer med diabetes i Stockholm som använder eller har använt pump eller sensor. Kartläggning genomförs vid Centrum för arbets- och miljömedicin (CAMM), med Stockholms Läns Sjukvårdsområde som forskningshuvudman. **Studien vänder sig både till dig som har hudbesvär och till dig som inte har några hudbesvär.**

Hudbesvär kan orsakas av pump och sensor som används för behandling för diabetes. Huden kan bli irriterad på platsen där sensorn/pumpen/infusionssetet är fäst. Ämnen som finns i produkterna kan också orsaka en kontaktallergi. Om man utvecklar en kontaktallergi får man eksem, med rodnad, klåda och blåsor i huden där ämnet har suttit mot huden. Om man har fått en kontaktallergi skapar kroppen ett minne i immunförsvaret, och huden kommer att reagera med eksem vid alla framtida kontakter med just det ämnet. En kontaktallergi kan göra det omöjligt att fortsätta använda produkten. Sedan 2016 har vi hudallergimottagningen haft allt fler personer med diabetes med svåra hudbesvär, men vi vet inte hur vanligt det är med hudbesvär bland alla personer med diabetes som har pump och sensor.

Syftet med studien

Syftet med enkäten är att undersöka hur vanligt det är med hudbesvär vid behandling med pump/sensor, och vilka produkter det är som ofta förorsakar besvär. Därför är det viktigt att få svar från de som har besvär och men också från dem utan besvär. Om vi får ökad kunskap om detta ökar möjligheterna att i framtiden få tillgång till säkrare produkter för personer med diabetes. Då kan vi påverka de som tillverkar produkterna och de som upphandlar pumpar och sensorer i regionen, liksom myndigheter som godkänner produkterna. Vi har vänt oss till Stockholms diabetesmottagningar och till patientföreningarna för diabetes för att få kontakt dig som använder pump eller sensor.

Frågorna i webbenkäten

Frågorna i enkäten rör eventuella hudbesvär som kan kopplas till de medicintekniska produkter du använder, eller har använt, för din behandling. I enkäten ingår 10 frågor och det tar ca 10 minuter att besvara enkäten.

Resultatet av studien

Resultatet av kartläggningen kommer att sammanställas på gruppnivå och presenteras i en rapport. Uppgifter på individnivå förmedlas inte. Vi kommer att förmedla resultatet till Stockholms diabetesmottagningar också till patientorganisationerna för diabetes. Vidare kommer vi att förmedla resultatet till de som upphandlar pumpar och sensorer, myndigheter som Hälso- och Sjukvårdsförvaltningen och Läkemedelsverket, och även publicera resultatet i en vetenskaplig tidskrift.

Frivilligt deltagande

Deltagande i undersökningen kommer inte att påverka din behandling eller övrig vård i framtiden. Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta studien utan att uppge orsak.

Samtycke

Du samtycker till studien genom att besvara enkäten.

Är du som vill delta i studien under 15 år?

I så fall måste en förälder ge sitt skriftliga samtycke. Du kan fylla i enkäten men först efter att samtycke har skickats in till oss på enheten för arbets- och miljödermatologi kommer du att komma med i studien. Samtyckesblankett och information riktad till barn kan du få på din diabetesmottagning. Du kan också läsa och ladda ner samtyckesblankett och information riktad till barn på CAMM:s hemsida camm.sll.se/diabetesprojektet

Hur hanteras dina uppgifter?

Alla uppgifter som insamlas från enkäten kommer att hanteras med hög säkerhet och sekretess i enlighet med EU:s dataskyddsförordning om personuppgifter (GDPR, The General Data Protection Regulation). Inga andra uppgifter om dig kommer att inhämtas eller registreras. Dina svar kommer att behandlas så att inga obehöriga kan ta del av dem. Uppgifterna kodas med löpnummer i stället för personnummer på en server på Centrum för arbets- och miljömedicin, där enbart forskare i projektet har tillgång till data. Kodnyckeln som kopplar ihop löpnummer och personnummer förvaras i ett låst arkivskåp, som bara projektansvarig forskare har tillgång till. Resultaten av undersökningen sammanställs i rapporter och artiklar och presenteras på gruppnivå, där att man inte kan identifiera någon enskild person. Uppgifterna som samlats in sparas under studietiden, dvs. till dess projektet är avslutat.

Du har rätt att kostnadsfritt ta del av de uppgifter som hanteras och kan när som helst begära att dina uppgifter i studien raderas samt att behandlingen av dina uppgifter begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna eller om du inte längre vill delta i studien kan du kontakta Ina Anveden Berglind, projektansvarig forskare. För kontaktuppgifter var god se nedan. Om du har frågor kring hur dina uppgifter skyddas kan du kontakta Dataskyddsombudet för Stockholms Läns Sjukvårdsområde, som du når på e-postadressen gdpr.sls@sl.se.

Om du är missnöjd över hur dina uppgifter behandlas har du rätt att vända dig med dina klagomål till Datainspektion, som är tillsynsmyndighet. Ersättning
Ingen ersättning utgår till forskningspersonerna

Har du några övriga frågor får du gärna höra av dig per e-post eller telefon
08-123 372 36.

Ina Anveden Berglind (projektansvarig forskare)

Överläkare, Med Dr.

Enhetschef på enheten för arbets- och miljödermatologi. Centrum för arbets- och miljömedicin, Solnavägen 4, 113 65 Stockholm

Ina.anveden-berglind@sll.se