

Webbenkät

Kartläggning av hudbesvär, framförallt kontaktallergi, bland personer med diabetes som har, eller har haft, behandling med insulinpump och/eller sensor för blodglukosmätning

Information om webbenkät för dig som är upp till 14 år

Härmed frågar vi dig om du vill vara med i en studie för att undersöka hur vanligt det är med hudbesvär bland personer med diabetes som använder, eller har använt, pump eller sensor. Vi ställer frågor i en webbenkät (ett frågeformulär på nätet), som vi länkar till längre ned på sidan.

Undersökningen gör vi på 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 de produkter som används för behandling med pump och sensor. Huden kan bli irriterad på platsen där pumpen eller sensorn är fäst. Ämnen som finns i pumpen eller sensorn kan också göra att du får ett eksem, med rodnad, klåda och blåsor i huden, som beror på allergi. Om man har fått en sådan allergi skapas ett minne i kroppens immunförsvar, och du får ett eksem varje gång som du får just det ämnet mot på huden. En kontaktallergi kan göra det omöjligt att fortsätta använda pumpen eller sensorn. 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 personer med diabetes i region Stockholm. **Därför vill vi gärna att också du som inte har några besvär svarar på webbenkäten.**

Webbenkäten

Frågorna handlar om ifall du någon gång har, eller inte har haft, hudbesvär som du tror beror på pump eller sensor. Webbenkäten består av 10 frågor och det tar omkring 10 minuter att svara på den.

Varför gör vi studien

Vi gör studien för att undersöka hur vanligt det är med hudbesvär vid behandling med pump och sensor. Men också för att vi vill veta vilka produkter som ger hudbesvär. Om det visar sig att hudbesvär är vanligt och att många har svårt att använda sin pump eller sensor kommer vi att vända oss till de som tillverkar pumpar och sensorer, och till myndigheterna som godkänner att produkterna får säljas. Detta

för att de med diabetes ska få säkrare produkter i framtiden, och inte behöva bli allergiska. Vi har vänt oss till diabetesmottagningarna i Stockholm och patientföreningarna för diabetes för att få kontakt med dig som har diabetes och behandlas med pump eller sensor.

Resultatet av kartläggningen kommer att sammanställas på gruppnivå och presenteras för Stockholms diabetesmottagningar. Uppgifter på individnivå förmedlas inte. Vi kommer också kontakt patientorganisationerna för diabetes för att förmedla våra resultat. Vidare kommer vi att förmedla resultatet till myndigheter som Hälso- och Sjukvårdsförvaltningen och Läkemedelsverket, och även publicera resultatet i någon vetenskaplig tidskrift.

Frivilligt deltagande

Det är helt frivilligt att vara med i studien. Du kan när som helst meddela att du inte längre vill vara med, och du behöver inte säga varför du inte vill vara med. Att vara med studien kommer inte att påverka din diabetesbehandling i framtiden.

Du som är med i studien och är under 15 år

Då måste en förälder skriva på ett papper (ett samtycke) för att du ska få vara med i studien. Du kan svara på webbenkäten direkt men först efter att samtycke har skickats in till oss på enheten för arbets- och miljödermatologi kommer du att vara med i studien. Samtyckesblankett, finns på din diabetesmottagning. Du kan också ladda ner samtyckesblankett på CAMM:s hemsida, camm.sll.se/diabetesprojektet

Finns några fördelar med att vara med i studien?

Det finns ingen speciell fördel för dig som person med att vara med i studien. Om vi får fram bättre pumpar och sensorer så kan flera personer med diabetes i framtiden ha sina pumpar och sensorer utan besvär.

Resultatet av studien

Resultaten av undersökningen sätts samman i rapporter och visas för hela gruppen. Då kan man inte koppla resultatet till någon enskild person. Resultatet kommer att meddelas till diabetesmottagningar, andra som jobbar med diabetes i vården, till myndigheter och i en artikel i en vetenskaplig tidskrift. Vi kommer också berätta för patientföreningarna för diabetes om vad vi hittat i studien.

Dina svar på webbenkäten

Alla uppgifter som insamlas från webbenkäten skyddas genom en lag som gäller i hela EU, och som kallas EU:s dataskyddsförordning om personuppgifter (GDPR, The General Data Protection Regulation). Inga andra uppgifter än de som du fyller i enkäten kommer att registreras. Dina svar kommer att behandlas så att inga obehöriga kan ta del av dem. Ditt personnummer får istället ett löpnummer istället och sparas på en server på Centrum för arbets- och miljömedicin, som enbart forskare i projektet kommer åt. Kodnyckeln, där vi ser vilket löpnummer som hör ihop med ett visst personnummer, låser vi in i ett arkivskåp. Nyckeln till detta har bara den som är ansvarig för projektet tillgång till. Dina svar sparas bara så länge studien pågår.

Du har rätt att, utan att det kostar något, ta del av de uppgifter som hanteras och kan när som helst begära att dina uppgifter i studien tas bort eller att behandlingen av dina uppgifter begränsas. Om du vill veta vad som står om dig eller om du inte längre vill vara med i studien kontaktar du Ina Anveden Berglind, som är projektansvarig för studien. E-postadress och telefonnummer hittar längre ner på sidan. Om du har frågor om hur dina personuppgifter 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 Datainspektionen.

Frågor

Kommer du på något du vill fråga får du och dina föräldrar gärna höra av dig till Hudallergimottagningen på 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@sl.se