



Patientinformationsark

Undersøgelsens titel: De mest generende aspekter for patienter med svær astma og tilgængelighed i registre for svær astma

Du opfordres til at deltage i en undersøgelse, der vil blive udført i flere lande i Europa. Før du beslutter dig, er det vigtigt, at du forstår, hvorfor undersøgelsen udføres, og hvad den vil indebære. Tag dig tid til at læse følgende oplysninger omhyggeligt, og tal med andre om dem, hvis du ønsker det.

Hvad er formålet med undersøgelsen?

Svær astma påvirker hver enkelt patient forskelligt. Du kan for eksempel overveje astmarelaterede symptomer og andre aspekter af dit liv. Forskellige ting generer forskellige mennesker på forskellige tidspunkter. Vi vil gerne vide, hvad der generer dig mest. Det kan hjælpe at tænke på, hvordan din astma har påvirket dit liv inden for det seneste år.

I denne undersøgelse beder vi 119 andre patienter ligesom dig om at dele deres erfaringer, så vi kan forstå, hvilke symptomer eller aspekter af deres astma, der generer dem mest. Samtidig spørger vi din læge, hvad han eller hun synes generer dig mest ved din astma. Din læge ser ikke dine individuelle svar.

Denne undersøgelse sigter mod at få bedre indsigt i de forskellige måder, hvorpå patienter og læger oplever svær astma. Dette kan hjælpe med at forbedre behandlingen for patienter i fremtiden.

Hvad sker der med mig, hvis jeg deltager?

Ved dit sidste besøg hos din læge modtog du oplysninger om denne undersøgelse og accepterede at give din e-mailadresse til din læge. Din læge gav dig et link til undersøgelsen og en kopi af dette informationsark. Du kan downloade og gemme dette informationsark.

Når du har klikket på linket til undersøgelsen, men inden undersøgelsen påbegyndes, bliver du bedt om at give dit samtykke til at deltage i undersøgelsen.

I undersøgelsen bliver du stillet to spørgsmål om, hvad der generer dig mest ved din astma. Du bliver også bedt om din alder, køn og de typer medicin, du tager for din astma.

Du modtager ingen økonomisk compensation for at deltage i denne undersøgelse.

Det kan være stressende eller forstyrrende at dele din oplevelse af svær astma. Hvis dette sker, kan du vælge ikke at dele disse oplysninger eller helt at stoppe undersøgelsen. Du behøver ikke give en årsag til at stoppe.

Skal jeg deltage?

Nej. Det er helt op til dig, om du vil deltage eller ej. Hvis du beslutter dig for at deltage, bliver du bedt om at give dit samtykke til at deltage. Hvis du beslutter dig for at deltage, kan du fortsat trække dig tilbage når som helst og uden at give en årsag ved at afslutte undersøgelsen. En beslutning om at trække dig tilbage eller en beslutning om ikke at deltage har ingen konsekvenser for din behandling.

Hvad sker der med de indsamlede data?

Alle oplysninger, der indsamles om dig i løbet af denne undersøgelse, holdes strengt fortrolige og anonymiseres. De data, der indsamles til denne undersøgelse, opbevares i en sikker fil af European Lung Foundation, en organisation, der giver information og støtte til mennesker, der er ramt af lungesygdomme. Det er udelukkende European Lung Foundation, der har adgang til dine personlige data. Når data, som skal analyseres, leveres til de forskere, der er involveret i denne undersøgelse, fjernes dine personlige oplysninger, så du ikke kan identificeres.

Hvis du beslutter dig for at trække dig ud af undersøgelsen, beholder vi alle de data om dig, der allerede er blevet indsamlet. Da vi ikke ved, hvilke data der er dine, kan vi ikke fjerne dem.

Resultaterne af denne undersøgelse kan præsenteres på videnskabelige møder og offentliggøres i videnskabelige tidsskrifter samt på SHARP-projektets websted (www.sharp-crc.org). Dit navn eller andre detaljer, der kan identificere dig, frigives ikke til offentligheden og bruges ikke i nogen publikationer.

Klager

Hvis du er bekymret over din deltagelse i undersøgelsen, har du ret til at give udtryk for din bekymring over for den læge, der inviterede dig til at deltage i undersøgelsen.

Hvem organiserer og finansierer forskningen?

Undersøgelsen organiseres af SHARP (Severe Heterogeneous Asthma Research collaboration, Patient-centred), som er et European Respiratory Society (ERS) Clinical Research Collaboration, der arbejder på at forbedre behandlingen for patienter med svær astma. SHARP finansieres af ERS.

Tag kontakt for yderligere information

Lokal ledende forsker: Professor Celeste Porsbjerg

Adresse: Bispebjerg Hospital

e-mail: Celeste.Porsbjerg@regionh.dk

Mange tak, fordi du tog dig tid til at læse og overveje at deltage i denne undersøgelse.