

## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### Aniridi og syn

#### Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å øke kunnskap om øyelidelsen aniridi. Alle som har diagnosen aniridi i Norge er invitert til å delta, og invitasjonen formidles gjennom interesseorganisasjonen Aniridi Norge. I tillegg inviteres noen personer med normal øyehelse til å delta med kontrollmålinger. Ansvarlige for prosjektet er Oslo Universitetssykehus og Nasjonalt Senter for Optikk, Syn og Øyehelse ved Høyskolen i Buskerud og Vestfold. Prosjektledere er Dr Med Tor Paaske Utheim og Professor Rigmor C. Baraas.

#### Meld din interesse, det er helt uforpliktende

Om du vurderer å delta registrerer du din interesse via denne internettsiden:

[www.aniridi.no/forskning2015](http://www.aniridi.no/forskning2015)

#### Hva innebærer studien?

1. Dersom du svarer ja til å delta, vil du bli kontaktet av en medarbeider i Aniridi Norge for avtale om øyeundersøkelse. Barn og ungdom fra 10 til 18 år er velkomne til å delta, Om du er yngre enn 16 år må dine foreldre/foresatte også samtykke til undersøkelsen.
2. Undersøkelsen er svært grundig og vil derfor foregå i løpet av en weekend; enten fra fredag til lørdag eller fra lørdag til søndag. Vi vil starte med undersøkelsene høsten 2015 på Kongsberg ved Nasjonalt Senter for Optikk, Syn og Øyehelse. I første omgang har vi satt av 16.-18- oktober 2015 og 6.-8. november 2015. Dersom du ønsker å delta , men ikke kan på de aktuelle tidspunktene ber vi deg om å kontakte Aniridi Norge. Du vil få dekket alle kostnader til reise og eventuelt opphold. Det vil bli lagt inn pauser så ikke undersøkelsene skal oppleves for anstrengende. Hver deltaker vil gjennomgå flere tester av synet og det vil tas bilder av øynene med forskjellige teknikker. Det meste av billedtakingen innebærer ikke spesielt kraftig lys.
3. Tårekvalitet og øyets overflate undersøkes i spaltelampe som ved en vanlig undersøkelse hos øyelege. Noen av undersøkelsene innebærer at undersøkeren må trykke på utsiden av øyelokkene, men ikke på selve øyet. Det vil gis en øyedråpe med fargestoffet fluorescein som er bivirkningsfri og som ikke svir når den dryppes på. Det vil ikke være nødvendig å dryppe med bedøvende øyedråper fordi undersøkelsen innebærer minimalt med kontakt med øyeoverflaten. Øyetrykk vil bli målt med "EyeCare" i stedet for i spaltelampe.
4. Du vil få utdelt flere spørreskjemaer som dreier seg om synsfunksjon og eventuelle øyeplager. Spørreskjemaene vil kunne besvares på papir eller via en hjemmeside.
5. Vi vil innhente informasjon om genprøve du tidligere har fått tatt utført dersom du samtykker til dette

## **Hva skjer med bildene og opplysningene om deg?**

Bildene og opplysningene som registreres vil bli behandlet anonymisert, det vil si uten navn og fødselsnummer. En kode knytter hver person til sine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun enkelte medarbeiderne i Norge som er nært knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til de enkelte deltagere. Opplysningene vil bli lagret i 10 til 15 år, og deretter slettet.

Opplysningene vil bli brukt i publikasjoner i internasjonale tidsskrifter. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

## **Mulige fordeler og ulemper**

Du vil få en omfattende kartlegging av din øyehelse, og du vil kunne få råd om plager som er relatert til synsfunksjon og tørre øyne. Ingen av undersøkelsene er skadelige for øyet. Øyeundersøkelsene tar tid, og kan oppleves anstrengende eller medføre lett ubehag. Det vil bli lagt inn pauser og man vil få ytterligere informasjon om den enkelte undersøkelse rett før den gjøres. Dersom du kun ønsker å gjennomføre noen av undersøkelsene og avstå fra andre er du likevel velkommen til å delta.

## **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Om du sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Tor Paaske Utheim 22 11 80 80 eller Rigmor C. Baraas 92 83 66 59.

Vennligst kontakt dersom du ønsker å delta i prosjektet eller dersom du ønsker mer informasjon.

Kontaktpersoner for prosjektet er

Tor Paaske Utheim  
Prosjektleder  
[utheim2@gmail.com](mailto:utheim2@gmail.com)  
tlf 22 11 80 80

og

Rigmor C. Baraas  
Prosjektleder  
[rigmor.baraas@hbv.no](mailto:rigmor.baraas@hbv.no)  
tlf 92 83 66 59

Erlend Sommer Lansend  
PhD-kandidat  
[erllan@ous-hf.no](mailto:erllan@ous-hf.no)  
tlf 22 11 35 85

og

Hilde R. Pedersen  
PhD-kandidat  
[hilde@skoyter.net](mailto:hilde@skoyter.net)  
tlf 41 41 68 63