

Vad tycker du om att dela hälsodata och DNA-information på nätet?

Vi vill veta!

Ditt DNA, Ditt Val är en global studie om attityder kring att dela hälsodata och DNA-information på nätet.

Avdelningen för klinisk genetik vid Karolinska Universitetssjukhuset och Genomic Medicine Sweden, GMS, är tillsammans med patientföreträdare från Riksförbundet Sällsynta diagnoser och Nätverket mot cancer, intresserade av att få mer information om patienters och patientföreträdares inställning kring att dela hälsodata och DNA-information på nätet. Vi hoppas att så många som möjligt vill delta i denna svenska del av den globala studien Your DNA, Your Say (Ditt DNA, Ditt Val), och som vi nu specifikt riktar till patienter och patientföreträdare. Genom att få mer kunskap om patienters och patientföreträdares inställningar kring dessa frågor kan det hjälpa oss att driva datadelningsfrågan för en jämlik vård för alla på ett etiskt försvarbart sätt som både profession och patientföreträdare står bakom.

Om enkäten

Enkäten innehåller ett antal korta videofilmer som förklarar vad delning och användning av DNA-information kan innebära. Sidan innehåller också en relaterad enkät om dina hälsodata på nätet och hur de skulle kunna användas av andra vårdgivare och forskare.

[Delta i enkäten.](#)

Enkäten är densamma som den som tidigare gått ut till allmänheten för att undersöka allmänhetens attityder, och enkäten är därför inte specifikt utformad för patienters eller patientföreträdares perspektiv.

För att fylla i enkäten ska du vara 18 år eller äldre och antingen svara som patient eller som patientföreträdare.

Det är viktigt att du också läser den bifogade studieinformationen för forskningsdeltagarna för att ta del om vad som gäller information om studien samt om hantering och lagring av dina svar.

Ansvarig för studien

Webbenkäten är den svenska delen av den globala studien, Your DNA, Your Say och utgår från etik-gruppen inom GMS och avdelningen för klinisk genetik vid Karolinska Universitetssjukhuset.

Om ni har frågor kring studien så är du välkommen att kontakta den ansvariga forskaren för studien i Sverige, Charlotta Ingvaldstad Malmgren via mail charlotta.ingvaldstad-malmgren@sll.se alternativt via telefon 0769 497616.

Länkar:

Länk till den globala studien Your DNA, Your Say
Genomic Medicine Sweden, GMS

Ditt DNA, Ditt Val



Your DNA, Your Say - 0 - Welcome (Swedish)



Watch later



Share



Titta på filmerna



0:00 / 0:34

