

# Utökad deltagarinformation för enkätstudie ”Genomisk medicin i vården – erfarenhet, klinisk tillämpning och utbildning”

## Om studien

Med en enkätstudie vill vi undersöka kunskapen, användningen och utbildningsbehovet inom genomisk medicin hos läkare som arbetar inom olika verksamheter. Det spelar ingen roll om du känner att du inte vet mycket om genomik eller inte tillämpar det i din praktik just nu – dina åsikter, uppfattningar och erfarenheter är värdefulla för oss!

### Målgrupp:

Målgruppen för denna undersökning är läkare inom olika medicinska specialiteter och verksamheter och som för närvarande praktiserar kliniskt i Sverige.

Varför görs studien?

Enkäten har tre mål:

1. Att undersöka läkares erfarenhet av att använda genomiska tester i kliniskt arbete
2. Att undersöka läkares upplevda kunskap och kompetens samt preferenser för hur genomisk testning bör erbjudas och utföras i den kliniska verksamheten
3. Att undersöka nuvarande och framtida behov av utbildning inom genomik för läkare inom olika medicinska specialiteter

Vi kommer att använda resultaten från denna undersökning som en grund för att tillsammans med andra aktörer kunna planera för och utforma utbildningsaktiviteter.

Denna studie genomförs av Genomic Medicine Sweden (GMS), Centrum för Sällsynta diagnoser (CSD) Karolinska och verksamheten Klinisk genetik vid Karolinska Universitetssjukhuset. Enkäten är översatt och anpassad till svenska förhållanden utifrån originalenkäten framtagen av Australian Genomics/Melbourne Genomics<sup>†</sup>.

## Hur kommer min persondata att skyddas?

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Ansvarig för dina personuppgifter är Karolinska Universitetssjukhuset/Karolinska Institutet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas.

Dina personuppgifter hanteras i enlighet med GDPR. All information som du lämnar kommer att vara strikt konfidentiellt och endast tillgänglig för ansvariga för studien. Om du samtycker till att delta i studien kan all information du lämnar granskas och användas av de

---

<sup>†</sup> Preparing Medical Specialists for Genomic Medicine: Continuing Education Should Include Opportunities for Experiential Learning. McClaren B.J. et al. Front Genet. 2020 Mar 3;11:151. doi: 10.3389/fgene.2020.00151.

Development of an Evidence-Based, Theory-Informed National Survey of Physician Preparedness for Genomic Medicine and Preferences for Genomics Continuing Education. McClaren B.J. et al. Front Genet. 2020 Mar 3;11:59. doi: 10.3389/fgene.2020.00059

ansvariga för studien. Data kommer att lagras på en säker server. Alla svar är anonyma och informationen som samlas in i enkäten kommer att rapporteras endast på gruppnivå och dina individuella svar kommer inte att kunna identifieras. Eftersom till exempel vissa demografiska data kan identifiera enskilda deltagare i områden med få specialister, kommer vi att kombinera vissa demografiska data för några av analyserna.

Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta huvudansvarig forskare Charlotta Ingvoldstad Malmgren, [charlotta.ingvoldstad-malmgren@sll.se](mailto:charlotta.ingvoldstad-malmgren@sll.se).

Etikprövning pågår och enkäten kommer inte att gå ut förrän svar erhållits.

### **Vilka är fördelarna med att delta?**

Genom att svara på denna enkät kommer du att hjälpa oss att få kunskap för att kunna planera och forma framtida utbildningskoncept inom genomik.

### **Vilka är riskerna med att delta?**

Under tiden som du svarar på frågorna i enkäten kan du identifiera luckor/svagheter i antingen din egen kunskap eller kliniska verksamhet, vilket kan skapa oro.

### **Får jag ta del av studieresultaten?**

I slutet av studien kommer vi att publicera relevanta resultat i peer reviewed vetenskapliga tidskrifter samt rapporter på Genomic Medicine Swedens webbplats.

### **Var kan jag få mer information?**

Om du skulle vilja få ytterligare information eller har några frågor om innehållet i denna enkät, tveka inte att kontakta:

Charlotta Ingvoldstad Malmgren, Klinisk genetik, Karolinska Universitetssjukhuset, Genomic Medicine Sweden (e-mail: [charlotta.ingvoldstad-malmgren@sll.se](mailto:charlotta.ingvoldstad-malmgren@sll.se))

### **Dina svar kommer att vara strikt konfidentiella**

I slutet av enkäten har du följande alternativ:

- I. tillhandahålla dina kontaktuppgifter för att kontaktas för telefonintervju; eller
- II. endast genomföra enkäten och inte lämna några kontaktuppgifter.

Om du väljer att ange ditt namn och kontaktuppgifter för att delta i en intervju vid ett senare tillfälle och / eller för att få en kopia av studieresultaten, kommer vi att lagra dessa uppgifter separat från dina enkätsvar.

### **Hur samtycker jag till att delta?**

Du samtycker till studien genom att skicka in dina svar.