

# LifeGene



## Tillsammans för bättre hälsa

Vår vision är ett samhälle där alla får leva ett så friskt liv som möjligt. Vi jobbar långsiktigt och brett för att kunna hjälpa forskare i deras strävan efter bättre hälsa åt alla.

Vi välkomnar dig att vara med i kampen för ett friskare Sverige



LifeGene

## Vad är LifeGene?

Har du någonsin funderat på varför en del familjer drabbas av influensan varje år medan andra inte drabbas alls? Varför en del personer i en familj får astma medan andra klarar sig? Är det ärftliga faktorer eller är det levnadsvanor eller miljön som påverkar oss?

Vårt mål är att flera hundra tusen individer skall delta i LifeGene-projektet som är ett nationellt samarbete mellan sex svenska medicinska fakulteter med Karolinska Institutet som värd. Vi vill på sikt kunna förebygga, diagnostisera och behandla sjukdomar som exempelvis allergier, depression, infektioner, hjärt- och kärlsjukdom och cancer.

Genom att kombinera provtagning på våra LifeGene Testcenter med webbaserade frågeformulär skapar LifeGene databaser med både biologisk information och information från enkätvar. Databasen kommer med tiden att bilda en gigantisk informationskälla för mängder av olika forskningsprojekt.

LifeGene är ett projekt som sträcker sig över en lång tid och vi önskar hålla kontakt med deltagarna under många år. Forskarna kommer då kunna undersöka de faktorer som uppkommit tidigare i livet och se hur de påverka hälsan senare i livet.

## LifeGene välkomnar hela familjen

Forskare har under en längre tid efterfrågat möjligheten att följa individer med samma förutsättningar för att kunna jämföra och utesluta olika samband som man tror kan påverka vårt sjukdomsförlopp. Vi har därför lagt extra mycket vikt vid att rekrytera hela hushåll, både vuxna och barn, för att på så sett kunna följa individer med samma arvsanlag som dessutom ofta levt i samma miljö och haft liknande levnadsvanor. Detta för att närmare kunna studera vad det beror på att en del familjemedlemmar drabbas av sjukdom medan andra inte gör det.

Vi hoppas därför att så många vuxna som möjligt även bjuder in sina barn i studien.

Hos oss är alla lika välkomna!



## Vad innebär deltagande i LifeGene?

Deltagande i LifeGene innebär att:

- o Du besvarar en enkät om dig själv och din livsstil på din personliga sida på [www.lifegene.se](http://www.lifegene.se).
- o Du besöker ett LifeGene Testcenter där vi bland annat mäter din längd, vikt, blodtryck, fettfördelning i kroppen och lungfunktion. Dessutom får du lämna blod- och urinprov.
- o Om du är över 15 år kan du välja att få återkoppling på de blodprov som skickas till laboratoriet för analys. På din personliga hemsida får du till exempel veta blodvärde, kolesterol och njurvärde.
- o LifeGene följer din hälsa och livsstil under lång tid genom att årligen be dig fylla i en kort enkät och med tio års mellanrum erbjuda dig ett hälsotest.

Dina blod- och urinprov kommer att avidentifieras och sedan lagras i en biobank på Karolinska Institutet. All forskning som görs måste ha godkännande från etikprövningsnämnd och LifeGene. LifeGene önskar också ditt tillstånd att ta del av din medicinska journal och data från generella hälsoregister. Skälet är att LifeGene gärna vill följa hur din hälsa utvecklas över tid. Du har givetvis möjlighet att säga nej till detta.

## Enkäten och hälsokontrollen

Att vara med i LifeGene innebär att du med tio års mellanrum får göra ett hälsotest. Du kommer också få svara på en årlig webbaserad enkät om dina levnadsvanor.

Den första enkäten du besvarar tar ungefär en timme och de uppföljande enkäterna ungefär 20 minuter. Man behöver inte slutföra hela enkäten under en inloggning utan kan avbryta och fortsätta vid ett senare tillfälle.

Hälsotestet tar cirka 40 minuter. Om du inte vill göra något särskilt test eller provtagning går det bra att vara med ändå.

Resultaten från de fysiska mätningarna får du ta del av direkt på Testcenter. De finns även tillgängliga på din personliga hemsida.

Du får lämna blod- och urinprov och alla deltagare över 15 år får resultaten från följande analyser inom en vecka på sin personliga hemsida:

- Hemoglobin
- Långtidssocker (HbA1c)
- Snabbsänka (hCRP)
- Njurvärde (Kreatinin)
- Kolesterol
- Apolipoprotein A1
- Apolipoprotein B

## **Informerat Samtycke**

Vid ditt besök på LifeGene Testcenter får du signera ett Informerat Samtycke. Ett informerat samtycke betyder att du fått, förstått och tagit ställning till information om dina prover, enkätsvar och övrig information som exempelvis medicinska journaler får sparas.

## **Hur kommer mina uppgifter att användas och skyddas?**

Information som vi får fram i studien kommer att läggas upp i ett dataregister. Avsikten med registret är att sammanställa studiedata på ett korrekt och säkert sätt under lång tid framöver.

Alla uppgifter om dig kommer att behandlas med stark sekretess och med starka säkerhetsrutiner för att bevara din anonymitet. Information som kan användas för att identifiera dig (som exempelvis namn och personnummer) hålls alltid åtskild från andra data om dig (som exempelvis enkätsvar och blodanalyser).

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inga obehöriga kan ta del av dem. De blod- och urinprover du lämnar får en unik kod så att de inte kan identifieras av obehöriga. Alla som arbetar med LifeGene har tystnadsplikt. Behandling av dina personuppgifter sker enligt personuppgiftslagen (PUL 1998:204) och Lag 2013:794

Ansvarig för studien är Karolinska Institutet och ansvarig forskare är Professor Nancy Pedersen.

# Hur begränsar eller avslutar jag mitt deltagande i LifeGene?

Deltagande i LifeGene är helt frivilligt och du kan när som helst begränsa eller avsluta ditt deltagande genom att kontakta LifeGene Servicenter. Du kan även be att få dina uppgifter utplånade.

Du har rätt att en gång per år, kostnadsfritt begära att få reda på vilka uppgifter som finns registrerade om dig, varifrån uppgifterna har hämtats och till vem uppgifterna har lämnats ut.

Mer information finns på [www.lifegene.se](http://www.lifegene.se).



Linköpings universitet



UPPSALA  
UNIVERSITET



Karolinska  
Institutet



LUNDS  
UNIVERSITET



GÖTEBORGS  
UNIVERSITET

## Hur kontaktar jag LifeGene?

Om du har frågor eller funderar över något eller om du känner att LifeGene inte lever upp till vad som utlovats är du alltid välkommen att vända dig till oss på LifeGene Servicecenter

**E-post: [info@lifegene.se](mailto:info@lifegene.se)**

**Telefon: 020-120 40 50 (kostnadsfritt)**

Du kan självklart också ställa frågor vid ditt besök på LifeGene Testcenter.

Mer information om studien finns på vår hemsida, [www.lifegene.se](http://www.lifegene.se).

Du kan även följa oss på [facebook.com/lifegene](https://facebook.com/lifegene) och [twitter.com/lifegene](https://twitter.com/lifegene)

Välkommen att delta. Din medverkan gör skillnad!