

Du deltager i forskningsprojektet iPSYCH

Alle nyfødte i Danmark bliver tilbudt en hælblodprøve kort efter fødslen, som skal afsløre sjældne, medfødte sygdomme. Prøven kan senere indgå i forskningsprojekter.

Din hælblodprøve er - sammen med 140.000 andre danskere - blevet brugt i forskningsprojektet iPSYCH på Aarhus Universitet.

Med dette brev ønsker vi at informere dig om, hvad iPSYCH-projektet er, og hvad dine data bliver brugt til. Vi giver dig også mulighed for at tage stilling til, om vi må bruge dine data fra iPSYCH fremover.

Hvad er iPSYCH-projektet?

iPSYCH-projektet begyndte i 2012. Hovedformålet er at undersøge årsagerne til psykiatriske sygdomme og udviklingsforstyrrelser samt de helbreds- og sociale konsekvenser heraf. Det gør vi for at øge forståelsen og forbedre behandlingen af disse diagnoser.

I iPSYCH har vi foretaget genetiske analyser af hælblodprøver fra 140.000 danskere, hvoraf 90.000 har en psykiatrisk diagnose. Vi har et særligt fokus på autisme, ADHD, anoreksi, skizofreni, bipolar sindslidelse og depression, og deltagere er inkluderet gennem Landspatientregisteret.

I forskningen undersøger vi hvilke gener, der spiller en rolle for udvikling af psykiatriske diagnoser og følgevirkninger af disse. Vi sammenholder vores genetiske analyser af hælblodprøverne med data fra danske registre over fx befolkningens sygdomme eller levealder.

>>> LÆS MERE OM GENETISKE ANALYSER HER

OM iPSYCHS FORSKNING

Forskningen i iPSYCH er med til at aflive myter og afstigmatisere psykiatriske sygdomme og udviklingsforstyrrelser, fordi den viser, at de er lige så genetisk og biologisk forankrede som legemlige sygdomme.



iPSYCHs forskning fokuserer ikke på individer, men på store befolkningsgrupper, og forskerne arbejder med data på en måde, så de ikke kan identificere den enkelte deltager (såkaldt pseudonymiserede data). Ingen deltagere kan genkendes i de videnskabelige rapporter, som bliver offentliggjort.



Genetik har stor betydning for udvikling af psykiatriske sygdomme og udviklingsforstyrrelser. Genetisk forskning er vigtig for at øge forståelsen og forbedre diagnostik og behandling af mennesker, som føler sig belastede af en diagnose.

>>> LÆS OM NOGLE AF iPSYCHS RESULTATER HER

Vi passer godt på dine data

Der er meget strenge sikkerhedskrav til håndtering af dine data, som kun benyttes til videnskabelige formål. Vores forskning er godkendt af Videnskabsetisk Komité og overholder databeskyttelsesloven samt EU's databeskyttelsesforordning, som har til formål at beskytte personoplysninger.

>>> LÆS MERE OM, HVORDAN AARHUS UNIVERSITET BEHANDLER DINE PERSONOPLYSNINGER I FORSKNINGSPROJEKTET iPSYCH

VALGET ER DIT

**Du behøver ikke foretage dig noget**

Hvis du er indforstået med, at dine data fra iPSYCH-projektet, herunder genetiske data fra din hælblodprøve, fremover anvendes til ny genetisk forskning, behøver du ikke foretage dig noget.

Du kan trække dine data ud af projektet

Hvis du ikke ønsker, at dine data fra iPSYCH-projektet, herunder genetiske data fra din hælblodprøve, fremover anvendes til ny genetisk forskning, kan du frabede dig dette ved at skrive til os via sikker post

**>>> SKRIV SIKKERT TIL AARHUS UNIVERSITET MED
DIGITAL POST VIA BORGER.DK (LOGIN MED MITID)**

Du skal skrive senest den 31. august 2025.

Hvad nu, hvis der dukker resultater op, som vækker bekymring?

Selvom dine genetiske data bliver anvendt i forskning, er der tale om store videnskabelige studier og ikke patientundersøgelser.

Ved en omfattende genetisk undersøgelse kan der dog komme viden frem, som ikke var forudset. I meget sjældne tilfælde kan vi finde en variant af et gen, som kan medføre alvorlig sygdom, der kan forebygges eller behandles. Sådanne fund, som forskerne ikke har ledt efter, kaldes "tilfældighedsfund".

Hvis vi gør et tilfældighedsfund, håndterer vi det efter retningslinjerne fra Den Nationale Videnskabsetiske Komite. Det betyder, at du i en sådan sjælden situation vil blive identificeret, kontaktet og informeret. Der er ikke optrådt tilfældighedsfund i de 13 år, iPSYCH har eksisteret, og der kendes i dag ikke til tilfældighedsfund med betydning for psykiatriske sygdomme og udviklingsforstyrrelser.

Du kan registrere dig i Vævsanvendelsesregisteret

Hvis du ikke ønsker, at biologiske prøver fra dig fremover bliver brugt til nogen form for forskning – hverken forskning i psykisk sygdom eller andet – kan du registrere dig i Vævsanvendelsesregisteret.

>>> LÆS MERE PÅ SUNDHEDSDATASTYRELSENS HJEMMESIDE

Har du spørgsmål?

Hvis du har spørgsmål til forskningsprojektet iPSYCH eller dine valgmuligheder, er du meget velkommen til at skrive til os ved at klikke på **DETTE LINK** (login med MitID)

På ipsych.dk kan du læse mere om forskningen og nogle af de forskningsresultater, som har betydning for bedre diagnostik og behandling inden for psykiatrien. Du kan også finde svar på ofte stillede spørgsmål på linket herunder.

>>> OFTE STILLEDE SPØRGSMÅL

Med venlig hilsen

Professor Preben Bo Mortensen
Videnskabelig leder af iPSYCH

Professor Anders Børghlum
Forskningsleder i iPSYCH