

INFORMASJON OM EN STUDIE AV EPILEPSI HOS BARN I NORGE –

”Barneepilepsistudien”

En studie basert på Mor og barn-undersøkelsen (MoBa)

Barneepilepsistudien er et forskningsprosjekt som drives av Nasjonalt folkehelseinstitutt i samarbeid med Avdeling for kompleks epilepsi – SSE ved Oslo universitetssykehus. Finansiering kommer fra Norges forskningsråd. Studien er basert på Mor og barn-undersøkelsen (MoBa), en kohortstudie med 109 000 deltagere som også drives av Folkehelseinstituttet. MoBa-deltagere med epilepsidiagnoser er identifisert gjennom spørreskjemaer og koblinger til Norsk pasientregister.

Studien har følgende vitenskapelige mål:

- Identifisere tilfeller av epilepsi hos barn og validere diagnosene gjennom klinisk intervju og innhenting av journalopplysninger og resultater av EEG- og MR-undersøkelser
- Beskrive utviklingsforløp og tilleggsproblematikk hos barn med tidlig debuterende epilepsi
- Beregne forekomsten av ulike epilepsityper ved å kombinere kliniske opplysninger med MR- og EEG-resultater
- Undersøke risikofaktorer for epilepsi hos barn

Hvilken informasjon skal vi samle inn?

- Vi skal gjennomføre kliniske strukturerte telefonintervju med alle deltakerne for å kartlegge deres epilepsi nærmere
- Vi vil innhente informasjon fra medisinsk journal om barnas epilepsi, anfallstyper, anfallssituasjon, tilleggsproblematikk og epilepsibehandling
- Vi skal også innhente anonymiserte kopier av MR av hjernen og EEG undersøkelser

Hva trenger vi hjelp til av dere?

Vi vil selv gjennomføre telefonintervjuer med barnas foreldre, og vi vil selv stå for innhenting av journalopplysninger og resultater av EEG- og MR-undersøkelser. Vi trenger imidlertid praktisk assistanse ved sykehusene for å få tilgang til journalene.

Vi har etablert et kontaktnettverk leger som behandler barn med epilepsi ved landets barneavdelinger. Medlemmene i nettverket skal være våre kontaktpersoner i forbindelse med datainnsamlingen. Vi vil ta kontakt med dere på forhånd for å avtale når og hvordan journalgjennomgangen skal gjennomføres hos dere.

Hva vil vi gjøre med innsamlede data?

Innsamlede opplysninger skal lagres uten navn, fødselsnummer eller andre personidentifiserende opplysninger. Det vil altså ikke følge med noen personidentifiserende opplysninger når data forlater sykehuset. De innsamlede data skal kun brukes til forskning. Den administrativt ansvarlige for lagring og bruk av data er direktør Camilla Stoltenberg ved Nasjonalt folkehelseinstitutt.

Folkehelseinstituttet vil analysere data i samarbeid med forskere ved våre samarbeidsinstitusjoner: Avdeling for kompleks epilepsi – SSE, Oslo universitetssykehus, University College London og University of Edinburgh. MR og EEG vil analyseres av våre samarbeidspartnere ved University College London og University of Edinburgh.

Tillatelser

Studien er godkjent av Regional etisk komité (REK) (2012/390A). Alle deltagere i MoBa har avgitt samtykke til innhenting av data fra helseregistre, inkludert journalopplysninger. MoBa-deltagere med epilepsi vil motta en skriftlig invitasjon til telefonintervju, hvor de også informeres om at vi vil innhente opplysninger fra medisinsk journal, inkludert MR- og EEG-resultater. Informasjon om studien oversendes til personvernombudene ved de aktuelle sykehusene.

Tilbakemelding om resultatene av studien

Vi vil formidle resultatene gjennom publikasjoner i vitenskapelige tidsskrifter og presentasjoner på møter og kongresser. Tilbakemeldinger til deltagerne vil bli gitt gjennom nyhetsbrev. Vi har også fått midler fra Forskningsrådet for å avholde to møter for legene i kontaktnettverket vårt. På disse møtene vil vi både formidle egne resultater og invitere eksterne foredragsholdere. Invitasjoner til disse møtene vil komme senere.

Vi håper at studien kan bidra til å øke kunnskapen om epilepsi hos barn og dermed øke kvaliteten på den utredning, behandling og hjelp vi har å tilby dem. Vi håper dere har mulighet til å hjelpe oss, og ser frem til et konstruktivt samarbeid.

Hvis dere har spørsmål, ta gjerne kontakt med doktorgradsstipendiat Kari Modalsli Aaberg på e-post: epilepsi@fhi.no eller telefon 21 07 83 91.

Les mer om Barnepilepsistudien og Den norske mor og barn-undersøkelse på www.fhi.no/studier/barnepilepsistudien og

www.fhi.no/studier/den-norske-mor-og-barn-undersokelsen

Med vennlig hilsen

Camilla Stoltenberg
Direktør, professor, dr.med.
Prosjektleder for Barnepilepsistudien
Nasjonalt folkehelseinstitutt

Kari Modalsli Aaberg
Overlege, doktorgradsstipendiat
Barnepilepsistudien, Nasjonalt folkehelseinstitutt
Avdeling for kompleks epilepsi – SSE, Oslo
universitetssykehus

Våre samarbeidspartnere:

University of Edinburgh, Muir Maxwell Epilepsy Centre

University College London, Institute of Child Health

Avdeling for kompleks epilepsi – SSE, Oslo universitetssykehus