

Vil du delta i forskningsprosjektet

“Tilbud rettet mot språk og kommunikasjon til personer med Prader-Willis syndrom (PWS)”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å *undersøke hvilke tilbud rettet mot språk og kommunikasjon personer med Prader-Willis syndrom får*. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Vi er to studenter som skriver masteroppgave om personer med Prader-Willis syndrom og hvilke tilbud rettet mot språk og kommunikasjon disse mottar. Formålet med prosjektet er å undersøke hvorvidt barn/voksne med PWS får slike tilbud, hva tilbudet innebærer og hvordan dere som foreldre opplever tilbudet og eventuelt involveres som en del av hjelpen.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Nord universitet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi spør deg om å delta fordi du har et barn med Prader-Willis syndrom, og gjennom denne spørreundersøkelsen ønsker vi å få innsikt i hvilke tilbud rettet mot språk og kommunikasjon barnet ditt mottar/har mottatt, hvordan du opplever tilbudet og om du eventuelt får rådgivning på området.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du svarer på spørreskjemaet du har fått tilsendt. Det vil ta deg ca. 15 minutter. Spørreskjemaet inneholder noen generelle spørsmål om ditt barns språk, språkutvikling og eventuelle språk- og kommunikasjonsvansker, spørsmål om hvilke tilbud knyttet til språk og kommunikasjon barnet ditt mottar/har mottatt og hvordan du opplever tilbudet. Dine svar fra spørreskjemaet blir registrert i *Nettskjema*, og som deltaker vil verken du eller ditt barn bli gjenkjent i publikasjonen.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke ønsker å delta.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene du deler til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Ved Nord universitet vil kun vi og vår veileder, Kristian Emil Kristoffersen, ha tilgang til informasjonen du gir oss.
- Svarene dine blir lagret på en sikker nettside kalt *Nettskjema*.

- Spørreundersøkelsen er anonym, og det vil ikke være mulig å kjenne deg igjen i masteroppgaven.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes 30.06.2023. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger anonymiseres.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra Nord universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

I studier der du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger som behandles om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med Nord universitet ved:

- Kristian Emil Kristoffersen på telefon: +47 755 17 198 og e-post: kristian.e.kristoffersen@nord.no.
- Vårt personvernombud Toril Irene Kringen på telefon: +47 740 22 750 og e-post: personvernombud@nord.no.

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på epost: (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: +47 532 11 500.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

(Veileder)

Kristian Emil Kristoffersen

Studenter

May Beate Oppgård & Marthe Fagerheim Nergaard