**Vil du delta i forskningsprosjektet**

***Tourettes syndrom og vennskap***

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å belyse temaet Tourette syndrom og vennskap. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

**Formål**

Formålet med dette studiet er å belyse temaet Tourettes syndrom og vennskap, og se på hvilken innvirkning vennskap har for noen som har syndromet. Det er meningen at det skal være et retroperspektiv prosjekt, altså fortelle hvordan ting har vært tidligere for deltakerne. Dette er en masteroppgave

**Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Universitetet i SørØst-Norge, Fakultet for Helse og Sosialfag.

Juliane Nordby, student Master i Helse og Samfunn

Shahram Moradi, veileder

**Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Du er trukket ut til å bli med i forskningsprosjektet på bakgrunn av at du er har Tourettes syndrom og via Tourette foreningen i Norge. I dette masterforskningsprosjektet skal jeg studere opplevelsen av vennskap hos personer med Tourette syndrom. Jeg har fått kontaktopplysningene fra foreningen.

**Hva innebærer det for deg å delta?**

Jeg vil bruke intervju som metode for å svare på forskningsspørsmålene. Jeg vil stille flere spørsmål knyttet til vennskap av vennskap. Dette vil være åpne spørsmål som man må svare utfyllende på. Intervjuene vil vare i ca. 45 minutter. Det vil bli gjort opptak og notater underveis i intervjuene.

**Det er frivillig å delta**Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

**Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

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

* Student Juliane Nordby og veileder Shahram Moradi vil ha tilgang på de innsamlede dataene. Navnet og kontaktopplysningene dine vil bli erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Det personlige opplysninger blir slettet etter prosjektavslutning (juni 2023). Vi lagrer data på USN Research Data Archive (USN RDA) og Juliane Nordby og Shahram Moradi kommer å transkribere data fra lydoopptak. Andre personer har ikke tilgang til de personlige data fra deg ettersom din data registreres som kode. personopplysninger skal ikke behandles utenfor EU.

**Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?**

Prosjektet vil etter planen bli avsluttet 15.06.2023. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger anonymiseres. Jeg kommer til å anonymisere ved å ikke bruke navnet ditt under intervjuet. I masteren vil navn bli byttet til noe annet for å anonymisere. Anonymiserte opplysninger vil ikke bli slettet, men kunne gjenbrukes til for eksempel forskning.

**Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra *Universitetet i Sørøst-Norge* har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

**Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

* innsyn i hvilke opplysninger vi behandler 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:

* *Universitetet i Sørøst-Norge* ved *Shahram Moradi (shahram.moradi@usn.no) som prosjektansvarlig.*
* Vårt personvernombud: *Paal Are Solberg (E-post: personvernombud@usn.no)*

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

* Personverntjenester på epost ([personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

*Shahram Moradi* *Eventuelt student*

(Forsker/veileder)

-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Tourettes syndrom og vennskap*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

* å delta i *intervju*

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

----------------------------------------------------------------------------------------------------------------

(Signert av prosjektdeltaker, dato)