

Hvad sker der EFTER deltagelse?

Hver deltagers prøver og resultater er tildelt en kode, og kun projektledelsen i Danmark kender koblingen mellem koden og deltagerens identitet. Resultaterne af analyserne af de danske kodede urinprøver og hår er analyseret sammen med resultaterne af prøverne fra deltagerne i de øvrige lande i Europa. Resultaterne er offentliggjort i videnskabelige tidsskrifter og en rapport på dansk. Resultaterne indgår i såkaldt pseudonymiseret form i EU-database IpChem.

Deltagerne kan på anmodning få egne resultater oplyst. Da det er første gang mange af målingerne gennemføres i Danmark, kendes baggrundsniveauet af kemikalierne ikke. Derfor kan forskerne ikke altid fortælle noget sikkert om, hvad de personlige resultater kan betyde.

Alle blodprøver, urinprøver og hårprøver er opbevaret i en biobank i 10 år brugt til yderligere forskning vedrørende miljø og folkesundhed efter det godkendelse af Videnskabetisk Komité.

Hvorfor skal der underskrives en samtykkeerklæring?

Da vi i denne undersøgelse har taget urinprøver, hårprøver og blodprøver på deltagerne, og opbevarer dem i en biobank, har alle deltagere underskrevet en erklæring om informeret samtykke. Mor og far (eller andre forældremyndighedsindehavere) har givet samtykke på vegne af deres barn. Eneindehavere af forældremyndigheden kan give samtykke alene.

Ved at underskrive en samtykkeerklæring, har deltagerne bekræftet, at både mor og barn havde lyst til at deltage. Helt præcist indvilligede deltagerne i følgende:

- At mor svarede på spørgsmålene i spørgeskemaet.
- At mor og barn fik taget urinprøver og hårprøver. Prøverne må opbevares i 10 år og bruges til senere forskning vedr. miljø og folkesundhed.
- At mor og barn fik taget blodprøver. Prøverne må opbevares i 10 år og bruges til senere forskning vedr. miljø og folkesundhed.
- At deltagerne må blive kontaktet igen i fremtiden vedr. evt. nye undersøgelser.

Forskerne bad om et separat samtykke til blodprøverne, fordi denne del af undersøgelsen kun blev lavet i Danmark. Blodprøven kunne fravælges, hvis deltagerne ønskede at deltage i resten af undersøgelsen.

Deltagerne kan når som helst vælge at trække sig ud af undersøgelsen - samtykket er slet ikke bindende.

Hvordan vil oplysninger om deltagerne blive holdt fortrolige?

De oplysninger, som deltagerne har givet i spørgeskemaet og interviewet, og urinprøver, hår og blodprøver vil blive opbevaret strengt fortroligt af forskerne i en forskningsbiobank. Ingen resultater fra denne undersøgelse vil indeholde oplysninger, der identificerer mor eller barn.

Hvordan kan man trække sig ud af undersøgelsen, hvis man ønsker det?

Deltagerne kan på ethvert tidspunkt vælge at trække sig ud af undersøgelsen.

Resultaterne af denne undersøgelse vil være mest værdifulde, hvis så få mennesker som muligt trækker sig ud. Derfor håber forskerne, at I deltagere vil fortælle os om eventuelle bekymringer eller problemer med deltagelse, inden I trækker jer ud.

Hvis en deltager ønsker at trække sig fra undersøgelsen, kontakter man forskerne via telefon, brev eller e-mail og trækker samtykket tilbage. Man kan trække sig fra undersøgelsen under følgende vilkår:

1) "Ingen yderligere kontakt": Det betyder, at forskerne ikke længere vil kontakte deltagerne, men vi vil stadig have tilladelse til at opbevare og anvende information og biologiske prøver.

2) "Ingen yderligere anvendelse": Det betyder, at forskerne ikke vil kontakte deltagerne igen, og at ingen af deres oplysninger eller indsamlede prøver vil blive brugt til forskning. DEMOCOPHES vil ødelægge prøverne, og alle oplysninger vil blive arkiveret og aldrig anvendt. Vi beholder mors underskrevne skriftlige samtykke og tilbagetrækning som en registrering af ønsket om udmelding fra forsøget. En fuld tilbagetrækning forhindrer, at deltagerens oplysninger bliver brugt til flere analyser. Det er dog ikke muligt at fjerne data fra analyser, der allerede er udført.

Hvem betaler for DEMOCOPHES undersøgelsen?

Den danske DEMOCOPHES undersøgelse finansieres delvist af EU-midler via Life+ programmet. Derudover yder Sundhedsstyrelsen, Miljøstyrelsen og Fødevareministeriet økonomisk støtte til undersøgelsen i Danmark. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet finansierer ph.d.-projektet af Thit Aarøe Mørck.

Ingen private virksomheder eller fonde støtte undersøgelsen

Hvem er ansvarlige for undersøgelsen?

I Danmark ledes hele denne undersøgelse af professor Lisbeth E Knudsen på Afdeling for Miljø og Sundhed ved Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet.

DEMOCOPHES i Europa ledes af en gruppe seniorforskere med repræsentanter fra hvert land. Øverst ansvarlige for hele DEMOCOPHES er Pierre Biot fra FPS Health, Food Chain Safety and Environment Brussels i Belgien.

Hele undersøgelsen er gennemgået og godkendt Videnskabsetisk Komité og Datatilsynet.

Hvem kan jeg kontakte, hvis jeg har spørgsmål eller bekymringer?

Kontaktperson: [Lisbeth Knudsen](#)