

# Informasjonsbrev fra ADHD-prosjektet

**ADHD-prosjektet er et stort prosjekt som gir oss stadig ny kunnskap. Vi ønsker å informere alle som deltar om hva som skjer i prosjektet og planene framover. Du kan også lese mer om hvilken forskning som pågår og om forskningsresultater fra prosjektet på vår hjemmeside <http://adhdprosjektet.b.uib.no>.**

## BIOBANKEN UTGJØR KJERNEN I PROSJEKTET

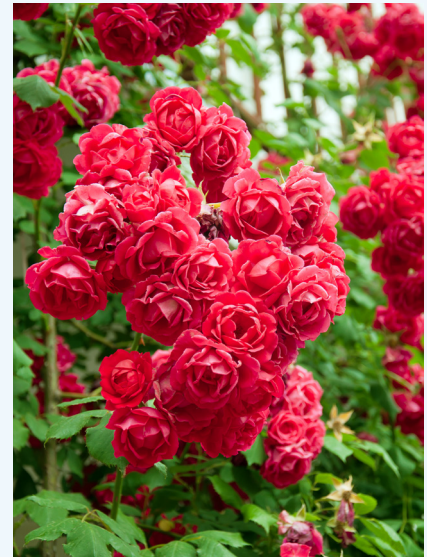
Deltakerne har gitt verdifull informasjon gjennom spørreskjema, intervju samt blodprøve eller spyttprøve for genanalyser. Takket være bidragene fra alle deltakerne, både personer med og uten ADHD, har vi hatt en unik mulighet til å studere den genetiske komponenten ved ADHD i Norge. Dette er viktig forskning som på sikt kan føre til bedre diagnostikk og utvikling av ny behandling.

Vi har funnet at ADHD er en sammensatt lidelse med varierende alvorlighetsgrad. Depresjon, angst og andre psykiske lidelser er ofte forbundet med ADHD. Mange gener virker sammen og øker risikoen for å utvikle ADHD-symptomer. Vi har studert mange sårbarhetsgener for utvikling av ADHD, blant annet gener knyttet til hjernens signalsystemer (som serotonin og dopamin). Andre faktorer som miljøpåvirkninger både før og etter fødselen kan også bidra.

## NY KUNNSKAP PÅ MANGE FRONTER

Vi har i de siste årene fått en økt forståelse for at:

- Hyppige og plagsomme humørsvingninger er et viktig problem hos både barn og voksne med ADHD. Dette bør vektlegges mer ved diagnostikk og behandling hos både barn og voksne.
- På gruppebasis er emosjonelle problemer knyttet til langvarige problemer og lavere yrkesaktivitet hos voksne med ADHD.
- Personer med ADHD som har blitt diagnostisert og behandlet i barndommen, har størst sannsynlighet for å være i arbeid som voksne.
- Risikofaktorer kan være knyttet til svangerskapet; barn født før uke 28 har opp til fem ganger så høy risiko for å utvikle kronisk ADHD som barn født til termin.
- Barn med lav fødselsvekt (under 1,5 kilo) har dobbelt så høy risiko for å utvikle ADHD som barn med normal fødselsvekt.
- Voksne ADHD-pasienter har økt forekomst av sykdommer som astma og migrene, men årsakene til dette er ikke kjent.
- ADHD er delvis arvelig, men hittil er det ikke sikkert påvist noen spesifikke risikogener for ADHD. Vi og andre forskningsgrupper undersøker om noen genvarianter som finnes ved ADHD også kan ha betydning for andre psykiske lidelser. Disse studiene kan få stor betydning for hvordan en skal kunne forstå og diagnostisere ADHD og andre tilstander.
- Hjernefunksjonen ved ADHD kan studeres ved MR-teknologi, en metode som kan avsløre sykdomsmekanismer og i fremtiden muligens også brukes diagnostisk.



ADHD prosjektet startet i 2004 og skal vare til 2025. Hittil er 800 personer med ADHD, mange familier og over 900 kontrollpersoner rekruttert fra hele Norge. Dette gjør studien til den største i sitt slag i Norge og en av de største kliniske ADHD-studier i verden. Prosjektgruppen har eksperter fra mange fagfelt, fra grunnleggende hjerneforskning til praktisk klinisk forskning. Den største bidragsyteren til forskningen er Stiftelsen Kristian Gerhard Jebsen og fra 2011 er forskningsgruppen en del av K.G. Jebsen Senter for forskning på nevropsykiatriske lidelser.

Juni 2013

## VEIEN VIDERE

- Vi ønsker å se nærmere på stabilitet og endring av symptomer ved ADHD, deriblant sammenligne symptomene hos voksne og barn med ADHD.
- Studere søvnkvaliteten hos voksne og barn med ADHD.
- Fortsette å kartlegge risikogener for å forstå mer av arveligheten ved ADHD (helgenomisk DNA og RNA-sekvensering).
- Øke kunnskapen om årsaker til ADHD og forekomst av samtidige vansker.

## PERSONVERN, SAMTYKKE OG FRIVILLIGHET

Alle som har deltatt i ADHD-prosjektet kan være trygge på at informasjonen som er gitt blir behandlet med stor respekt for personvernet og etter gjeldende lover og forskrifter. Har du spørsmål om hva du har samtykket til, om dine muligheter for å reservere deg, eller andre forhold, kan du ta kontakt med oss per brev, telefon eller e-post. Kontaktinformasjonen finner du nederst på siden.

ADHD-prosjektet samarbeider med mange internasjonale forskergrupper. Slikt samarbeid åpner muligheter for nye genetiske forskningsmetoder, der det benyttes kompliserte og kostbare analyser (helgenomisk sekvensering). Dersom forskningsrådet i USA (NIH) bidrar med økonomisk støtte til prosjektet, kan flere slike analyser gjennomføres. NIH krever at deler av datamaterialet, som er aidentifisert, kan gjenbrukes og tilbys andre forskere. Samme vilkår gjelder for støtte fra EU. Det er viktig å understreke at alle opplysninger lagres aidentifisert, kun en person vil ha tilgang til koblingsnøkkel, og det vil være nærmest umulig å spore identiteten til noen deltakere. Tilgang til en slik database er strengt regulert og skjer gjennom søknad til en vitenskapelig komité. Det gis fortløpende beskjed til prosjektet og den norske Regionale Etske Komite (REK) om hvilke forskere som bruker disse opplysningene.

## RESERVASJONSRETT

REK har godkjent at data fra ADHD-prosjektet kan anvendes i slike studier og at vi kan dele aidentifiserte data med andre forskere. Dette omfatter også bruk av

ADHD-materialet som kontrolldata når en studerer andre sykdommer. REK har imidlertid bedt oss om å informere deltakerne i ADHD-prosjektet direkte om denne praksisen. Hvis du har innvendinger mot at dine prøver inngår i slikt samarbeid, kan du på ethvert tidspunkt reservere deg ved å sende en melding til ADHD-prosjektet. Vi vil presisere at en reservasjon mot denne datadelingen ikke påvirker bruken av dine data i ADHD-prosjektet i andre sammenhenger.

## BIOBANKEN OG VIDERE MULIGHETER FOR FORSKNING PÅ ADHD

ADHD-prosjektet har godkjennelse fra REK til å oppbevare alle helseopplysninger som er samlet inn gjennom undersøkelsene. Nye forskningsmetoder åpner muligheter for mer omfattende analyser av blod- og spyttprøver, som dermed kan brukes i nye forskningsprosjekter. Dette gir maksimal utnyttelse av ressursene ved at kostbare analyser kommer flere forskere til gode. Videre vil koblingen av ADHD-prosjektet til ulike helseregistre som Medisinsk fødselsregister, Reseptregisteret og HUNT gi gode muligheter for å forske på risikofaktorer og symptomer. Vi setter stor pris på at dere har deltatt i ADHD-prosjektet og har samtykket i at de innsamlede opplysningene, spyttprøvene og blodprøvene kan benyttes til forskning. Vi håper at så mange som mulig også vil stille opp videre i prosjektet.

*Med ønske om et fortsatt godt samarbeid,*



Illustrasjon: foto Colourbox.com

## ADHD-prosjektet, K.G.Jebesen Senter for forskning på nevropsykiatriske lidelser,

BB-bygget (5. etg), Universitetet i Bergen, Jonas Lies vei 91, 5009 Bergen

Telefon: 55586848. Telefax: 55589872.

E-post: [adhdprosjekt@psybp.uib.no](mailto:adhdprosjekt@psybp.uib.no) - [www: adhdprosjektet.b.uib.no](http://www.adhdprosjektet.b.uib.no)

