

Information till dig som svarar på frågelistan

Vi vill fråga dig om du vill delta i forskningsprojektet Xenotransplantation: Samhället vid vägskälet mellan djur och människor. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för ett projekt och varför vill vi att du ska delta?

Projektet handlar om xenotransplantation, som är transplantationer från djur till människa. Xenotransplantationer började på 1960-talet som experimentell forskning. Under 2020-talet gjordes lovande transplantationer av organ från transgena grisar till människor. Trots förhoppningar om att med denna metod kunna kringgå den rådande bristen på organ, finns sociala och etiska aspekter som bör beaktas. Projektet undersöker mot denna bakgrund allmänhetens syn på xenotransplantation.

Forskningshuvudman för projektet är Lunds universitet, Institutionen för Kulturvetenskaper. Forskningen är godkänd av Etikprövningsmyndigheten (Dnr 2024-04088-01).

Hur går projektet till?

Att delta i projektet innebär att besvara en frågelista. Frågorna kan besvaras mer eller mindre utförligt – vi ser gärna utförliga svar. Om du finner att någon fråga är svår att besvara kan du utan vidare hoppa över den. För att vi ska kunna ta del av och använda ditt svar i undersökningen behöver vi dina svar senast den 19 maj 2025.

Vad händer med dina svar?

De svar som du lämnar kommer att läsas och analyseras inom ramen för undersökningen. Dina svar förvaras av Folklivsarkivet vid Lunds universitet. När projektet är avslutat kommer alla svar på frågelistan att arkiveras av Folklivsarkivet vid Lunds universitet. Frågelistan besvaras anonymt. Undvik att skriva identifierande uppgifter om dig själv eller andra. Skulle personuppgifter ändå förekomma i svaren, behandlas de enligt gällande dataskyddslagstiftning och endast av behöriga personer för det specifika syftet. De insamlade uppgifterna kan komma att användas för framtida vetenskapliga undersökningar, i enlighet med rådande lagstiftning och efter en eventuell etikprövning.

Ansvarig för dina personuppgifter är Lunds universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de personuppgifter som hanteras om dig i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen.

Om du vill ta del av de personuppgifter som hanteras om dig i projektet, kontakta Susanne Lundin eller Rui Liu (kontaktuppgifter, se nedan).

Lunds universitets dataskyddsombud nås på e-post: dataskyddsombud@lu.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Om du samtycker till att svaren arkiveras, har du rätt att senare och utan förklaring ta tillbaka (ånga) det samtycket. Dina svar kommer i så fall att förstöras. Du behöver kunna identifiera ditt svar på frågelistan. Vid kontakt kan anonymiteten tillfälligt röjas. För att ånga ett samtycke, kontakta Folklivsarkivet: expedition@folklivsarkivet.lu.se

Dina svar får bara användas på det sätt som du har gett samtycke till. Om framtida forskning som ännu inte är planerad tillkommer, kommer Etikprövningsmyndigheten att pröva om och hur svaren får användas, eftersom svaren är anonyma och deltagarna inte kan tillfrågas på nytt.

Hur får du information om resultatet av projektet?

På grundval av bland annat frågelistsvaren kommer projektet att publicera en bok och flera vetenskapliga artiklar. Samtliga publikationer kommer att vara fritt tillgängliga på internet. Uppgifter som kan riskera att röja din identitet kommer inte att publiceras.

Ansvarig för projektet är:

Susanne Lundin

Institutionen för Kulturvetenskaper, Lunds universitet, Box 192, 221 00 Lund

Telefonnummer: 046-222 41 79, 072-210 11 22

E-post: susanne.lundin@kultur.lu.se

Rui Liu

Institutionen för Kulturvetenskaper, Lunds universitet, Box 192, 221 00 Lund

Telefonnummer: 073-766 63 76

E-post: rui.liu@kultur.lu.se

Dataskyddsombud, Lunds universitet:

Sanja Hebib

E-post: dataskyddsombud@lu.se