



Bilaga 1 Inventeringsenkät, samt information om projektet och deltagande

Information webb:

Var med och påverka forskning om lipödem!

Vilka forskningsfrågor tycker du är viktigast? Nu har du chansen att vara med och påverka framtidens forskning genom att svara på vår enkät!

SBU gjorde förra året en utvärdering av den, nationella och internationella, forskning som publicerats för metoder att diagnostisera och behandla lipödem. Forskningen som utvärderades visade att det finns ett stort behov av ytterligare forskning för att få kunskap om behandlingseffekter samt tillförlitliga diagnostiska metoder. SBU har därför fått i uppdrag från regeringen att ta reda på vilka forskningsfrågor patienter, närstående och vårdpersonal tycker är viktigast att besvara för behandling och diagnostiska metoder.

Vem vänder vi oss till?

Vi vänder oss till dig som har ett intresse av resultaten av framtida forskning inom detta område.

Du kan till exempel

- själv ha lipödem
- arbeta med att diagnostisera eller behandla lipödem
- vara närstående till en person med lipödem
- forska på lipödem
- ha annan koppling till lipödem (exempelvis arbete inom myndighet eller organisation såsom profession- brukarorganisationer).

Hur gör jag?

I enkäten har du möjlighet att fylla i frågor som rör behandling eller diagnostik av lipödem, som du tycker är viktiga och som du skulle vilja att det fanns mer kunskap om. Exempel på sådana frågor kan vara om diagnostisk apparatur kan användas för att diagnostisera lipödem och hur tillförlitlig denna apparatur då är, eller effekten av olika behandlingar som ges vid lipödem på olika symtom.

Du behöver inte fylla i namn eller andra personuppgifter när du svarar på enkäten och vi vill inte heller ha uppgifter som är personliga, som till exempel namn, ort, ålder, datum, sjukdomshistoria och så vidare.

Varför är detta viktigt?

Målet med enkäten är att göra forskare och forskningsfinansiärer uppmärksamma på var forskningsbehov finns, genom att låta personer som själva har lipödem, deras närstående och vårdpersonal inom området komma till tals. SBU genomför, eller finansierar ingen forskning.

Vad händer sedan?

När vi sammanställt resultaten från enkäten kommer SBU att engagera personer med lipödem, deras närstående och vårdpersonal för en prioritering mellan de insamlade forskningsfrågorna. Är du intresserad att delta i denna prioriteringsdel kan du anmäla intresse här. Eventuell intresseanmälan kommer inte att kunna kopplas till svar i denna enkät.

Prioriteringen kommer att avslutas med en workshop då en mindre grupp träffas och kommer överens om en slutgiltig lista.

Resultatet av detta arbete kommer att presenteras för Socialdepartementet. Det kommer också att spridas ytterligare, främst mot forskare och forskningsfinansiärer.

Om SBU och projektgruppen

SBU är en myndighet som har i uppdrag att utvärdera de metoder och insatser som används inom hälso-och sjukvård och socialtjänst (www.sbu.se).

Vi på SBU som arbetar med projektet är:

Marie Österberg (Projektledare) marie.osterberg@sbu.se,

Malin Höistad (biträdande projektledare)

Jenny Stenman (Projektadministratör)

[Tveka inte att kontakta oss om du har några frågor kring enkäten.](#)

Observera att det du skickar till SBU blir en allmän handling. Länk: [Så här behandlar vi personuppgifter](#)

Om hur vi hanterar sekretess och personuppgifter

Samtliga enskilda enkätsvar kommer att raderas efter två år och endast projektledningen har tillgång till dessa. Endast en bearbetad sammanställning av inkomna frågor kommer att redovisas.

Länk: [Läs mer här om hur SBU hanterar sekretess och personuppgifter.](#)

[Inventeringsenkät, se nedan:](#)




STATENS BEREDNING FÖR
MEDICINSK OCH SOCIAL
UTVÄRDERING

0% 0% 100%

Vilka frågor som rör diagnostik och behandling av lipödem tycker du är viktigast att forska på?

Frågorna ska relatera till diagnostik och behandling men kan även röra exempelvis bemötandefrågor som är kopplade till diagnostik och behandling. Skriv gärna kortfattat och undvik personliga uppgifter såsom namn på dig eller andra, namn på behandlingskliniker, andra personuppgifter samt sjukdomshistoria. Detta då syftet med enkäten är att fånga in viktiga forskningsfrågor och vi i så stor utsträckning som möjligt vill undvika att få detaljer som kan avslöja vem du eller någon annan är.

Specificera gärna forskningsfrågan så mycket som möjligt. Det kan exempelvis handla om att beskriva om du vill ha mer forskning på en viss patientgrupp såsom tonåringar eller om du vill ha mer forskning på en specifik typ av behandling. Det är också bra om du specificerar typ av behandling som du är intresserad av, till exempel om det handlar om ett visst läkemedel, en specifik typ av kirurgi, eller någon träningstyp. I vissa fall kan det också vara bra att ange vilket resultat du vill att forskningen ska mäta, det vill säga om du vill veta om en viss typ av behandling påverkar till exempel rörelseförmågan, smärta eller något annat.

Här är några exempel på forskningsfrågor från tidigare liknande projekt:

- Hur snart efter förlossningen behöver diagnos av förlossningsskador ställas för att kunna åtgärda skadan så bra som möjligt?
- Hur tillförlitliga är olika diagnostiska apparaturer när det gäller att upptäcka förlossningsskador?
- Hur kan man optimera rehabiliteringsinsatser efter långvariga besvär vid covid-19 och vilka typer av insatser bör ingå (arbetsterapi, fysioterapi, psykolog, kurator, logoped, dietist etc.)?
- Vilken effekt har behandling med vitaminer, mineraler eller antioxidanter för personer med långvariga symtom vid covid-19?

Fyll i enkäten utifrån dina egna erfarenheter. Du behöver inte känna till vilken forskning som finns inom området utan skicka in de frågeställningar som du ser som viktiga. Du får fylla i enkäten själv eller tillsammans med andra. Enkäten har tio fält där du kan fylla i forskningsfrågor. Har du ytterligare frågor ber vi dig att fylla i ytterligare en enkät. Samtliga enskilda enkätsvar kommer att raderas efter två år och endast projektledningen har tillgång till dessa. Endast en bearbetad sammanställning av inkomna frågor kommer att redovisas.

Om projektet

Projektets mål är att lyfta viktiga forskningsfrågor inom diagnostik och behandling av lipödem. Denna enkät innebär att vi efterfrågar viktiga forskningsfrågor, den efterföljs sedan av en prioritering av inkomna frågor. När inventeringen och prioriteringen är klara kommer resultatet att rapporteras tillbaka till regeringen, detta sker våren 2023. Utöver detta kommer SBU aktivt arbeta för att sprida detta arbete till

2023-01-10 12:17

Förhandsgranska utskrift: "Enkät Lipödem"

forskare och forskningsfinansiärer inom och utanför Sverige, allt för att stimulera forskning på viktiga forskningsfrågor inom detta område. Mer information om projektet finns på vår hemsida.

Vem är du? Fyll i det eller de alternativ som beskriver dig bäst * Jag har lipödem Jag är anhörig till person som har lipödem Jag arbetar kliniskt inom området (ange gärna profession) Jag forskare inom området Jag har annan relevant koppling till sjukdomen, kan till exempel vara arbete inom myndighet, region eller annan organisation.

Hopp:

3=1 GOTO 5

3=2 GOTO 5

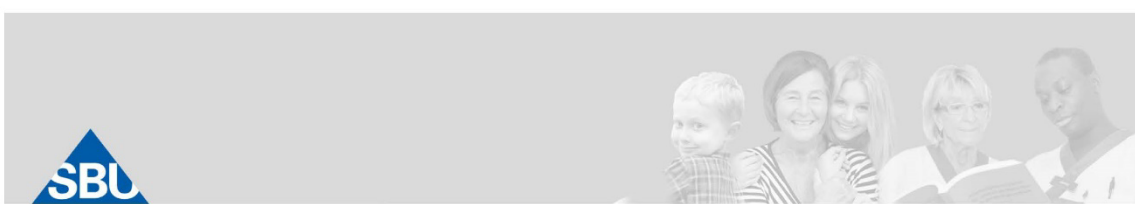
Frivillig information: Ange gärna yrke, för dig som forskar får du gärna skriva forskningsinriktning.**Svarar du i egenskap av en organisation får du gärna ange vilken organisation.**

d producerad av defgo®

info

< Backa

Nästa >

STATENS BEREDNING FÖR
MEDICINSK OCH SOCIAL
UTVÄRDERING

0%

26%

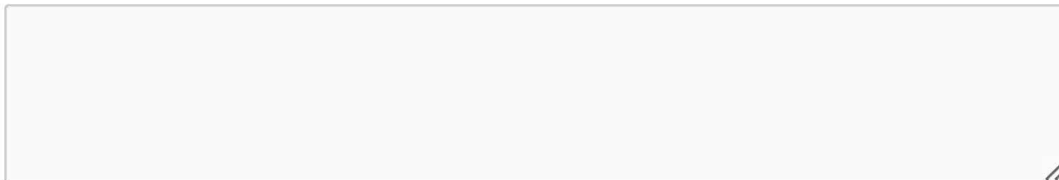
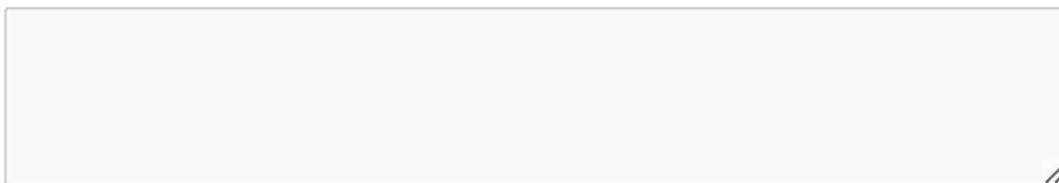
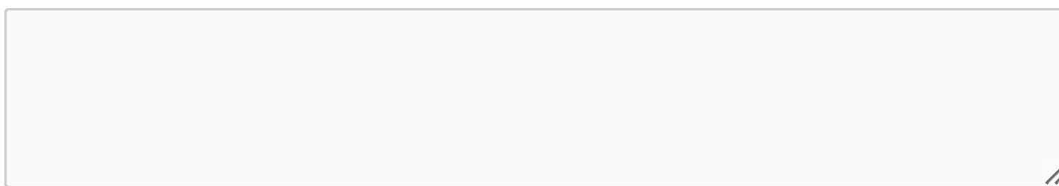
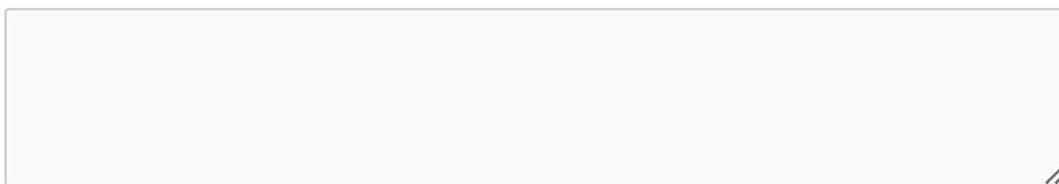
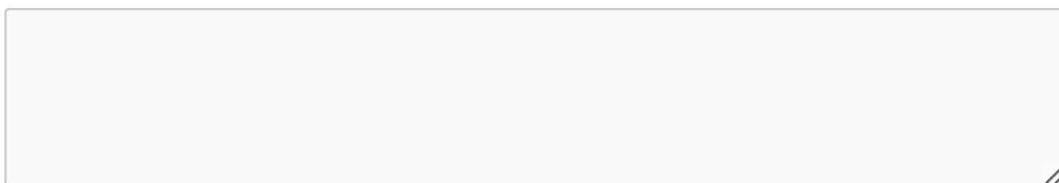
100%

Beskrivning

I rutorna här under har du möjlighet att fylla i dina forskningsfrågor om diagnostik eller behandling av lipödem.

2023-01-10 12:17

Förhandsgranska utskrift: "Enkät Lipödem"

Forskningsfråga 1**Forskningsfråga 2****Forskningsfråga 3****Forskningsfråga 4****Forskningsfråga 5**<https://app.defgo.com/defgo/NewProjectsPageServlet?dummy=16733493294153404661&gotoPage=dashboard&fromLoginPar=true>

3/5

2023-01-10 12:17

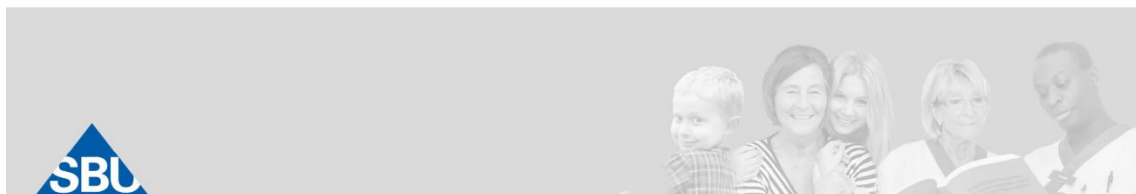
Förhandsgranska utskrift: "Enkät Lipödem"

d producerad av defgo®

info

< Backa

Nästa >

STATENS BEREDNING FÖR
MEDICINSK OCH SOCIAL
UTVÄRDERING

0%

100%

100%

Stort tack för ditt bidrag till projektet

Vill du även anmäla intresse att vara med på det efterföljande prioriteringssteget där de inskickade forskningsfrågor kommer prioriteras? För mer information och anmälan gå till https://www.sbu.se/intresse_jla_lipodem

Du får hemskt gärna tipsa andra om denna enkät.

Resultatet av detta arbete kommer att finnas tillgänglig via SBU:s hemsida våren 2023, då det även kommer att presenteras för regeringen.

d producerad av defgo®

info

< Backa

Skicka >

10-01-2023 12:16:44 surveyId(1670988)

[Skriv ut](#)