

Til deg som deltok ved HUNT 2 (1995-1997)

Verdal, april 2002

For noen år siden (1995-97) deltok du i Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT), der over 70 000 nord-trøndere deltok. HUNT utgjør i dag en svært verdifull kilde til ny kunnskap om helse og sykdom. Din deltakelse i HUNT er svært viktig for dette arbeidet.

Ved helseundersøkelsen ble det tatt blodprøve av de personene som møtte og som var 20 år eller eldre. En del av blodprøven ble brukt til undersøkelser av din helse, og disse resultatene fikk du tilsendt. Resten av blodprøven ble lagret for å kunne brukes til forskning. Alt dette ble gjort i samsvar med det samtykket du avga ved undersøkelsen.

Blodprøvene kan gi ny kunnskap om årsaker til sykdom

Blodprøvene har stor betydning i arbeidet med å finne årsaker til sykdom. Den senere tid har særlig ett forskningsfelt blitt aktuelt: Undersøkelser på samspillet mellom arv og miljø, spesielt med tanke på å forebygge sykdom. Den teknologiske utviklingen på dette området har gått mye raskere enn vi kunne forutse. Det åpner mulighetene for å undersøke sammenhengen mellom genetiske faktorer og sykdom. Vi ønsker å informere deg om dette og har derfor lagt ved en brosjyre med mer informasjon.

Personvern og godkjenning i etisk komite

Vi vil presisere at all informasjon som er innsamlet i HUNT blir behandlet konfidensielt og i samsvar med regler for personvern. Før forskningen tar til, blir blodprøvene av-identifisert. Det vil si at resultatene som forskeren får, ikke kan knyttes til noen enkeltperson. Alle prosjekter som bruker HUNT-data, uansett hvilke data det er snakk om, må godkjennes av Datatilsynet og av Regional komite for medisinsk forskningsetikk. Godkjenningen gjelder hvilke analyser som skal utføres, hvordan analyseresultatene skal oppbevares og hvordan de skal presenteres for de aktuelle forskergruppene.

Fornytt samtykke?

På baksiden av brevet finner du samtykket som du skrev under da du møtte til HUNT. På grunn av at det ble brukt to versjoner av samtykkeerklæringen, der pkt 5 hadde ulik formulering, vil vi innhente nytt samtykke. Vi spør derfor om du samtykker til at den lagrede blodprøven din fortsatt kan brukes til medisinsk forskning, inkludert analyser av arvestoff og til studier av samspillet mellom arv og miljø. Blodprøven vil ikke bli benyttet i forbindelse med f.eks. kloning, genmodifisering eller andre genteknologiske metoder som er under offentlig debatt.

Dersom du samtykker i at blodprøven din fortsatt kan brukes til medisinsk forskning, skal du ikke sende inn svarslippen. Vi minner likevel om at du når som helst og uten noen begrunnelse kan trekke ditt samtykke tilbake, hvis du senere skulle ønske dette.

Dersom du ikke samtykker i at blodprøven din kan brukes til medisinsk forskning, må du gi oss beskjed. Vi ber deg da skrive under erklæringen nedenfor, klippe av slippen og sende den til oss i den vedlagte konvolutten innen 01.05.02. Porto er betalt.

Svarslipp



(Klipp her)

Jeg ønsker ikke at min blodprøve oppbevares og brukes til medisinsk forskning.
Min blodprøve skal derfor fjernes og destrueres.

Sted og dato

Navn

SAMTYKKEERKLÆRINGEN I HUNT

Samtykkeerklæringen som deltakerne i HUNT signerte (1995-97) står inne i rammen:

I brosjyren "Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag – et tilbud til deg" er jeg orientert om helseundersøkelsens formål. Jeg har fått brosjyren "hunt – spesial", som omhandler de spesialundersøkelsene jeg kan få tilbud om. Jeg er kjent med at opplysninger om meg blir behandlet strengt fortrolig og at undersøkelsen er godkjent av Datatilsynet og Regional komite for medisinsk forskningsetikk. Det er ikke satt noen spesiell tidsbegrensning for hvor lenge opplysningene kan lagres, men jeg er klar over at jeg på hvilket som helst tidspunkt kan trekke meg fra undersøkelsen og kan reservere meg mot bruk av opplysninger om meg.

1. Jeg samtykker i at resultater fra blodprøven og andre deler av undersøkelsen, samt resultater fra eventuelle spesialundersøkelser blir sendt til den legen jeg har oppgitt på spørreskjemaet.
2. Dersom jeg ikke har oppgitt navn på lege, eller legen min ikke deltar i undersøkelsen, samtykker jeg i at mine resultater sendes til kommunelege l.
3. Jeg samtykker i at jeg kan få tilbud om tilleggsundersøkelser, og i at jeg kan bli kontaktet av lege med tanke på tilbud om behandling eller for å forebygge sykdom.
4. Jeg samtykker i at mine resultater kan brukes til medisinsk forskning, eventuelt ved å sammenholde opplysninger om meg med opplysninger fra andre helse- og sykdomsregistre eller mine resultater fra tidligere helseundersøkelser i Nord-Trøndelag. Når disse opplysningene sammenholdes, vil mitt navn og personnummer ikke bli tatt med.
5. Jeg samtykker i at blodprøve oppbevares. All bruk av denne vil bare skje etter godkjenning fra Datatilsynet og Regional komite for medisinsk forskningsetikk.

For de som deltok i tidsrommet fra august 1995 til juni 1996 var pkt. 5 formulert annerledes:

5. Jeg samtykker i at blodprøve oppbevares. Ved bruk av blodprøven i forbindelse med medisinsk forskning, vil mitt samtykke bli innhentet.

I samråd med bl.a. Datatilsynet ble denne formuleringen altså endret.

De to første punktene i samtykkeerklæringen er ikke lenger aktuelle. Vi spør derfor om du samtykker i at din blodprøve oppbevares og brukes i medisinsk forskning i henhold til samtykkeerklæringen (punkt. 3, 4, 5) inne i rammen. Dersom du samtykker, behøver du ikke å foreta deg noe.

Dersom du ønsker å reservere deg mot at din blodprøve oppbevares i henhold til punkt. 3, 4 og 5 i samtykkeerklæringen, må du gi oss beskjed ved å sende inn slippen på dette brevet innen fristen (se motstående side av arket).

Vennlig hilsen



Geir Stene-Larsen
Nasjonalt folkehelseinstitutt



Jostein Holmen
HUNT forskningscenter, NTNU

HUNT – en oppdatering

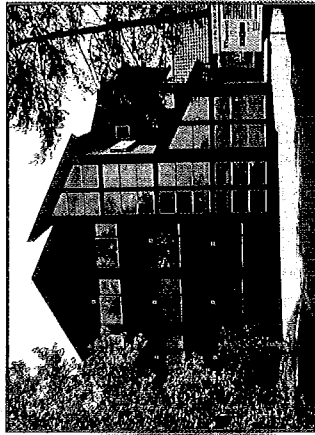
- Både ved HUNT 1 (1984-86) og HUNT 2 (1995-97) fikk mange som deltok påvist ulike sykdommer som de har fått behandling for. Det gjelder f.eks. diabetes, høyt blodtrykk, lavt stoffskifte, lungesykdommer og høyt jerninnhold i blodet.
- HUNT har gitt ny kunnskap om forekomst av og årsaker til bl.a. diabetes, hjerte- og karsykdommer, lungelidelser, beinskjørhet, helse hos ungdommer, helse hos eldre, migræne, stoffskiftesykdommer, ufrivillig vannlating, prostataidelser, og mental helse. Det pågår stadig en betydelig forskningsaktivitet.
- HUNT-data er også tilrettelagt for bruk i helseplanlegging.
- Det medisinske fakultet ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) har nå HUNT som ett av to satsingsområder. HUNT forskningssenter i Verdal har blitt Nord-Trøndelags første universitetsenhet, og Nord-Trøndelag er plassert på det internasjonale forskningskartet.
- Det planlegges en ny stor helseundersøkelse (HUNT 3). Dersom det kan skaffes tilstrekkelig ressurser, vil HUNT 3 trolig starte i 2004-2005.

Her finner du mer informasjon

På HUNT's nettsider www.hunt.folkehelse.no finner du løpende informasjon om de siste resultater fra forskningen i HUNT og mye annet HUNT-stoff. Her finnes også mer informasjon om genetik (arvelighet) og genetisk forskning (arvelighetsforskning), og lenker til ytterligere informasjon.

Har du spørsmål? Kommentarer? Fortell oss hva du mener!

Du kan kontakte oss via e-post, telefon, fax eller brev. På nettsidene våre finner du også en lenke (Ta kontakt!) som gjør det enkelt å sende spørsmål eller si din mening om HUNT.



HUNT forskningssenter
Neptunvn. 1, 7650 VERDAL
Internett: www.hunt.folkehelse.no
E-post: hunt@medisin.ntnu.no
Telefon: 740 75 192
Telefax: 740 75 181

HUNT - en kilde til ny kunnskap



hunt

Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag

HUNT - en kilde til ny kunnskap

Nord-trøndernes oppslutning om HUNT har blitt en viktig kilde til ny medisinsk kunnskap. En rekke internasjonale publikasjoner og rapporter er allerede kommet, og mer enn 70 ulike forskningsprosjekter er i gang (se siste side). HUNT vil være en viktig forskningskilde i mange år framover. Vi arbeider derfor kontinuerlig med å sikre datamaterialet for framtida og hvordan det kan videreutvikles.

Sykdommer og arvelighet

Sykdom oppstår som følge av et samspill mellom arvelige (genetiske) faktorer og miljøfaktorer. For å kunne forebygge sykdom på en mer effektiv måte er det viktig å forstå dette samspillet. Det viser seg at data fra HUNT, deriblant de lagrede blodprøvene, er blant de viktigste kildene vi har for å framskaffe slik kunnskap.

Blodprøvene kan benyttes til å finne årsakene til folkesykdommer som bl.a. hjerteinfarkt, hjerneslag, diabetes, kreft, astma, beinskjørhet og stoffskiftesykdommer. I tiden framover vil det trolig oppstå enda større behov for kunnskap, og HUNT-prøvene kan bidra med viktige svar.

Genetisk forskning - arvelighetsforskning

Hva vil blodprøvene bli brukt til?

Vi ønsker at blodprøvene skal benyttes i prosjekter som undersøker betydningen av ulike risikofaktorer for utvikling av sykdom. Eksempler på slike faktorer er kosthold, røyking, fysisk aktivitet og inneliv. Vi vil undersøke hvordan disse faktorene virker sammen med genene, for å finne ut hvorfor noen blir syke mens andre holder seg friske. I dag vet vi svært lite om dette. Målet for denne type forskning i HUNT er å få økt kunnskap om samspillet mellom arv og miljø.

Denne kunnskapen kan i neste omgang bidra til:

- bedre muligheter til å stille diagnoser og forebygge sykdom
- bedre muligheter til å behandle sykdommer
- bedre muligheter til å skreddersy behandling til den enkelte pasient, slik at den blir mer effektiv og gir færre bivirkninger

Personvern og etikk

All forskning i HUNT skal være anbefalt av Regional komite for medisinsk forskningsetikk. Personvernet er ivaretatt ved at opplysninger med personidentifikasjon oppbevares ved Nasjonalt folkehelseinstitutt (tidl. Statens helseundersøkelser). Rutinene for personvern er strenge og overvåkes av Datatilsynet.

Alle data som brukes i forskning er av-identifisert, slik at forskeren ikke har tilgang til navn, fødselsdato og personnummer for den enkelte. Dette innebærer at det ikke er aktuelt å gi tilbakemelding til den enkelte om nye analyse-resultater fra de lagrede blodprøvene. Utenforstående, f.eks. arbeidsgivere, forsikringselskaper o.l. får selvsagt heller ikke tilgang på resultatene.



Hvem har tilgang til blodprøvene?

Blodprøvene fra HUNT er i dag oppbevart i egne lokaler på Sykehuset Levanger (biobanken). Prøvene er lagret i fryserer som er underlagt sikkerhetskontroll. Det er kun biobankens eget personell som har tilgang til prøvene.

Hvilken rolle skal industrien ha?

Genetisk forskning krever store ressurser. Det er ønskelig at denne typen forskning skal kunne skape virksomhet i Midt-Norge. For å få dette til, kan det være aktuelt å samarbeide med privat industri for å tilføre spisskompetanse, teknologi og kapital. Hvis det blir aktuelt med et samarbeid med private aktører, vil dette være underlagt offentlig regulering og kontroll. I slike tilfeller kan det bli nødvendig å innhente nytt samtykke. Uansett er salg av blodprøver ikke aktuelt.