

# HUNTs personvernerklæring

HUNT forskningscenter behandler personopplysninger for å kunne drive Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT), og legge til rette for forskning som bruker opplysninger fra HUNT.

1. **Hvem er behandlingsansvarlig?** Behandlingsansvarlig er HUNT forskningscenter ved daglig leder. HUNT forskningscenter er en del av Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for medisin og helse, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie.
2. **Hva er formålet?** HUNT behandler personopplysninger for å kunne drive Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag. Formålet med HUNT er å være en kunnskapsleverandør om årsaker til, og faktorer som påvirker forløp av, plager, sykdom og helse i et folkehelseperspektiv. Kombinasjonen av innsamlet data og biologisk materiale gir mulighet til å studere samspillet mellom miljøpåvirkning, livsstil, genetisk og biologisk variasjon, som alle har betydning for helse og sykdomsutvikling.
3. **Hva er det rettslige grunnlaget?** Grunnlaget for behandling av personopplysninger i HUNT er deltakernes samtykke, som hjemlet i helseforskningslovens §14 som beskriver vilkårene for et bredt samtykke og personopplysningsloven. Undersøkelsen er regulert av Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser.
4. **Hvilke personopplysninger behandles?** Personopplysningene i HUNT innebærer informasjon om helse og sykdom, samt personidentifiserende informasjon som alder, kjønn, fødselsnummer, adresse. Sistnevnte blir kun brukt for å kunne kontakte deltakere, og for å koble HUNT opplysninger til andre datakilder. Fødselsnummer, navn eller adresse blir ikke levert ut til forskere som bruker data.
5. **Hvor hentes opplysningene fra?** Opplysningene hentes fra spørreskjema som deltakere har fylt ut, intervjuer, analyser av biologiske prøver og kliniske undersøkelser. Opplysninger om fødselsnummer og adresse er innhentet fra folkeregisteret.
6. **Er det frivillig å gi fra seg opplysningene?** Det er frivillig å delta i HUNT og å gi fra seg opplysninger som deltaker i HUNT. Deltakere kan når som helst trekke tilbake sitt samtykke, og be om å få slettet alle data og prøver om seg som ikke allerede inngår i vitenskapelige analyser eller artikler.
7. **Utleveres opplysningene til tredjeparter?** Opplysningene nevnt over blir utlevert til forskere til bruk i forskningsprosjekter som er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), som har nødvendig konsesjon fra Datatilsynet eller tilråding av personvernombudet Norsk senter for forskningsdata (NSD). Opplysninger fra HUNT kan bli koblet til opplysninger fra andre kilder som for eksempel nasjonale registre, diagnoseregistre ved sykehus, journaldata fra legekantor. For en oversikt over hvilke registre HUNT data kan kobles til se informasjonsbrosjyren for de ulike HUNT undersøkelser. For å kunne koble HUNT data til andre kilder blir fødselsnummer brukt som koblingsnøkkel, men fødselsnummer blir ikke levert ut til forskere.

8. **Hvordan slettes og arkiveres opplysningene?** Opplysninger om HUNT deltakere blir lagret i HUNT databank. Biologisk materiale lagres i HUNT biobank. Data fra analyser av blodprøver som krever stor lagringskapasitet, som genotyping og sekvensering, lagres i HUNT datasenter. Forskningsprosjekter som benytter data fra HUNT oppbevarer opplysningene på forskningsinstitusjonenes datamaskiner og servere. Samarbeid med utenlandske forskere kan innebære at aidentifiserte data lagres i forskningsdatabanker eller hos forskere i andre land, i henhold til lovverket i Norge og gjeldende land. Helsedata om deltakere kan også legges på deltakernes personlige side på [helsenorge.no](https://helsenorge.no).  
Hvis deltakere ønsker å avslutte sin deltakelse i HUNT kontakter de HUNT forskningssenter som sletter alle opplysninger om personen, destruerer resterende prøvemateriale og eventuelle andre informasjonsbærere som for eksempel bilder eller røntgenbilder. Opplysninger/prøver som er utlevert til forskningsprosjekter skal etter avtale med HUNT forskningssenter slettes i så stor grad som mulig. Alt materiale skal slettes/destrueres eller returneres til HUNT databank/biobank etter at prosjektene er avsluttet eller etter at REK har godkjent sletting. Etter at analysearbeidet er fullført og manus for publisering i vitenskapelige tidsskrift er ferdigstilt vil det ikke være mulig å trekke seg fra et spesifikt forskningsprosjekt.
9. **Hvilke rettigheter har den registrerte og hvilket lands lovverk gjelder?** Rettighetene til deltakere er beskrevet i Helseforskningsloven, Personopplysningsloven og i Forskningsetikkloven. Det er norsk lov som gjelder. Deltakere har rett til innsyn i opplysninger som er registrert om dem med mindre annet lovverk ikke åpner for det, de kan kreve retting eller sletting av uriktige opplysninger, og de kan når som helst avslutte sin deltakelse og få slettet opplysninger ved å trekke sitt samtykke.
10. **Hvordan sikres opplysningene?** Personvernet ivaretas gjennom sikre IT-løsninger og regelverk for datahåndtering. Direkte personidentifiserbare data lagres i HUNT databank, en lukket dataløsning som ikke er tilkoblet internett. Alle som håndterer forskningsdata har taushetsplikt. Forskere og samarbeidspartnere får kun tilgang til aidentifiserte data, det vil si at fødselsnummer, navn og adresse ikke er med og at opplysninger som kan identifisere deltakere er fjernet i så stor grad som mulig. Data kan ikke benyttes til andre formål enn helserelatert forskning. HUNT gir derfor aldri utenforstående, som politi, arbeidsgivere, reklamebransjen, eller forsikringsselskaper tilgang til opplysninger som kan knyttes til en person fra HUNT.
11. **Kontaktinformasjon.** Henvendelser om innsyn, retting eller sletting av data rettes til:  
HUNT forskningssenter  
Forskningsveien 2  
7600 Levanger  
Telefon: 7407 5180  
E-post: [hunt@medisin.ntnu.no](mailto:hunt@medisin.ntnu.no)  
Hvis du ønsker å klage på HUNTs behandling av dine personopplysninger kan du kontakte NTNU.  
Telefon sentralbord: 73 59 50 00  
E-post: [postmottak@ntnu.no](mailto:postmottak@ntnu.no)