

Forespørsel om deltagelse i oppfølgingsundersøkelse av HUNT

Denne oppfølgingsundersøkelsen handler om forskning på lungesykdommer i befolkningen. Du har tidligere deltatt i HUNT2 (1995-97) eller HUNT3 (2006-08) og får denne invitasjonen fordi du enten svarte i spørreskjema at du hadde kols (en lungesykdom), eller fordi pusteprøven kunne vise tegn til dette. Dette betyr ikke at du med sikkerhet har lungesykdom nå. De fleste med kols har lette til moderate plager, og sykdommen oppdages derfor ofte ganske sent. Andre har imidlertid svært mye plager. Uansett om du ikke har eller har lite eller mye plager med pusten, håper vi at du vil stille deg positiv til å delta i denne studien.

Flere personer utvikler sykdommen kols (kronisk obstruktiv lungesykdom) enn tidligere. Dette skyldes flere forhold, alt fra tobakksrøyk, støv i arbeidsmiljø, infeksjoner i nyfødtp perioden, men også det at befolkningen blir eldre. Kols kan gi betydelige plager og begrensninger i aktivitet, og dermed redusert livskvalitet. Sykdommen er et av de sentrale forskningsområder i Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) og for å få viktig informasjon om hvordan det går med de som har eller kan ha økt risiko for kols, inviterer vi nå til en oppfølgingsstudie.

Hva innebærer studien?

1. Vi spør om du kan besvare vedlagte spørreskjema som omhandler luftveisplager, behandling, forhold som påvirker eventuell kols og hvordan plagene påvirker livet ditt. Dersom du synes det er vanskelig å fylle ut spørreskjema selv, er det bare fint om familie, venn eller helsearbeider kan hjelpe deg med dette.
2. Om du ønsker delta i studien, er det viktig at du skriver under på samtykke om at vi kan benytte dataene som innsamles til forskning (se nedenfor).
3. Vi spør også om du kan godta at vi sender en forespørsel til din fastlege eller sykehusene i Nord-Trøndelag (om du har vært der) om følgende opplysninger om deg:
 - a. Utskrift av siste lungefunksjonsmåling
 - b. Liste over kroniske sykdommer og faste medisiner som du bruker nå
 - c. Blodprøvesvar: Blodprosent, nyrefunksjon, kolesterol, blodsukker

Samtykke og bruk av data

Dette prosjektet er en del av HUNT, og vi spør om du kan samtykke i at den informasjonen du gir kan kobles til øvrige data i HUNT databank, og at det kan brukes i forskning sammen med andre data innsamlet ved HUNT. Data i HUNT databank oppbevares på ubestemt tid og kan i framtida bli brukt i prosjekter som ennå ikke er planlagt, forutsatt at det er i samsvar med lover og forskrifter og formålet med HUNT. På HUNTs hjemmeside (hunt@ntnu.no) vil du finne informasjon om pågående forskning på HUNT-data. Dersom du senere ønsker å trekke samtykket ditt og at data om deg skal slettes, kan du gjøre dette uten å måtte oppgi noen grunn.

Personvern og sikkerhet

All informasjon om deltagere i HUNT behandles med største respekt for personvern og privatliv i samsvar med lover og forskrifter. Forskere mottar kun data hvor all personinformasjon er fjernet, og alle medarbeidere ved HUNT forskningscenter har taushetsplikt.

Etisk godkjenning

Datainnsamling og datahåndtering ved HUNT forskningscenter er godkjent av etisk komite, og Datatilsynet har gitt konsesjon til lagring av data. Etisk komité er et frittstående organ som

Ved spørsmål kontakt: HUNT forskningscenter ved Jørn Fenstad eller Arnulf Langhammer.
Telefon: 74075180. Mail: jorn.fenstad@ntnu.no og arnulf.langhammer@ntnu.no

skal sikre at de etiske sider ved forskning blir ivaretatt. Alle nye prosjekter må søke om godkjenning av Etisk komité.

Sammenstilling med andre registre

For mange forskningsprosjekt er det nyttig å kunne koble data fra HUNT til andre offentlige register som Medisinsk fødselsregister, Krefregisteret, Dødsårsaksregisteret og Reseptregisteret. HUNT-data kan også bli sammenstilt med andre registre ved Statistisk Sentralbyrå som kan omfatte miljø, befolkning, utdanning, inntekt, offentlige ytelser, yrkesdeltagelse og andre forhold som kan ha betydning for helsa. Det kan også være aktuelt for enkelte prosjekt å søke om å få koble opplysninger om diagnoser fra sykehus og fastleger; som for eksempel om sykdommer som hjerteinfarkt, brudd, hjerneslag, lungesykdom. Ettersom mange generasjoner har deltatt i HUNT vil det for enkelte prosjekt være aktuelt å koble informasjon mellom ulike generasjoner. Alle slike sammenstillinger mellom HUNT-data og registerdata krever godkjenning fra Etisk Komite og HUNT forskningscenter.

Med vennlig hilsen

Steinar Krokstad
Professor dr med
Leder HUNT forskningscenter

Arnulf Langhammer
Professor dr med
Leder Lungeprosjekt og HUNT databank

.....

SAMTYKKEERKLÆRING

Du samtykker ved å sette kryss foran hvert punkt du er enig i.

- A. Jeg samtykker i at den informasjonen som innhentes i denne studien kan sammenstilles med annen informasjon om meg i HUNT databank, og at de kan kobles til eksterne register som det framgår av informasjonen
- B. Jeg samtykker i at HUNT forskningscenter innhenter følgende informasjon fra min fastlege og eventuelt lunge poliklinikk: Utskrift av min siste lungefunksjonsmåling (spirometri), liste over kroniske sykdommer, liste over faste medisiner og blodprøvesvar fra siste år.

Dersom du samtykker til punkt B, vennligst oppgi navn på fastlegen og legekantoret du bruker

Fastlege:

Legekantor:

Har du vært til undersøkelse med pusteprøve på sykehus i Nord-Trøndelag? Ja Nei
Hvis Ja; hvilket sykehus var det?

Sykehuset Levanger

Sykehuset Namsos

.....

.....

Sted, dato

Underskrift

Ved spørsmål kontakt: HUNT forskningscenter ved Jørn Fenstad eller Arnulf Langhammer.
Telefon: 74075180. Mail: jorn.fenstad@ntnu.no og arnulf.langhammer@ntnu.no