

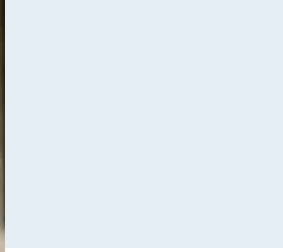
HUNT4

HELSEUNDERSØKELSEN I NORD-TRØNDELAG



Vil du bli med på HUNT4?

Sammen for ei friskere framtid!



Hva er Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT)?

HUNT vil gi oss ny kunnskap om hva som fremmer god folkehelse. Vi studerer samspill mellom arv og miljø, og mellom helse og livskvalitet. Ved å følge endringer i folkehelsen over tid, kan vi finne hva som gir god helse og hindrer sykdom. Slik vil vi bidra til forbedret forebygging og diagnostikk, og til utvikling av nye medisiner og bedre behandling.

HVORFOR SPØR VI DEG OM Å DELTA?

- HUNT er en unik ressurs for helseforskning, siden nordtrøndere i alle aldre har deltatt i HUNT 1, 2 og 3.
- Nå blir alle over 12 år i fylket invitert til HUNT4.
- Jo flere som blir med, jo mer helhetlig og verdifull blir HUNT.
- Din deltakelse bidrar til at vi kan finne ut mer av hva som påvirker helse og livskvalitet for alle grupper i samfunnet.

HVORDAN DELTAR DU?

- Du deltar ved å fylle ut spørreskjema på papir

eller nett, møte til en helseundersøkelse på en feltstasjon, gå med en aktivitetsmåler, og samtykke til at dine data kan lagres og brukes til forskning.

- Har du flyttet ut av Nord-Trøndelag fyller du kun ut spørreskjema.
- Du får en personlig side på helsenorge.no. (Min helse), hvor du mottar tilbakemeldinger fra undersøkelsene, og kan foreta valg angående din deltakelse.

HVA ER FORDELENE MED Å DELTA?

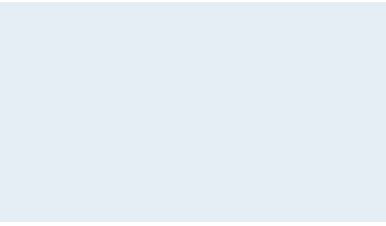
Du gir et viktig bidrag til helseforskning, og kan få

interessante og nyttige opplysninger om din egen helse. Å være med er frivillig og gratis.

HVILKE TILBAKEMELDINGER FÅR DU?

- Hvis du ønsker det, får du tilbakemelding på målinger og analyser som blir utført ved datainnsamlingen, som aktivitetsmåling og blodprøvesvar.
- Resultatene vil bli sendt til din personlige side på helsenorge.no, eller i posten med brev.
- Dersom noen av prøvene fra deg viser at det er behov for medisinsk





oppfølging, vil du få anbefaling om å kontakte din fastlege.

- Du kan også velge at din fastlege får tilsendt de samme resultatene som deg.

FÅR DU FLERE RESULTATER SENERE?

- Hvis du vil, kan du også få resultater fra flere av tilleggsundersøkelsene (se neste side).
- Resultater fra andre forskningsprosjekter som gjennomføres senere vil ikke bli meldt tilbake, med mindre det avdekkes en høy risiko for alvorlig sykdom som kan behandles eller forebygges. I slike tilfeller vil HUNT ta kontakt med deg.

KAN DU SENERE FÅ INVITASJON TIL OPPFØLGINGSSTUDIER?

Ja, dersom analyse-resultater fra dine prøver kan være viktige for videre forskning, kan du bli invitert til nye undersøkelser.

HAR DU FYLT 70 ÅR?

- Da inviteres du også til tilleggsundersøkelsen 70+. Den skal gi oss kunnskap om hva som bidrar til en god og aktiv alderdom, og hvordan vi skal utvikle bedre helse-tjenester til eldre i fremtiden. Har du vansker med å møte på feltstasjonen, får du tilbud om å foreta undersøkelsene der du bor.

ER DU INNVANDRER?

Hvis du har innvandret til Norge fra et annet land, kan du også bli invitert til en egen undersøkelse for innvandrere (SUNT-undersøkelsen).

ARE YOU AN IMMIGRANT?

If you have moved to Norway from another country, you may also be invited to a separate survey for immigrants (The SUNT-study).

HVEM STÅR BAK HUNT4?

HUNT4 er et samarbeidsprosjekt mellom:

- HUNT forskningssenter, NTNU, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
- Helse Midt-Norge RHF
- Helse- og omsorgsdepartementet
- Nord-Trøndelag fylkeskommune



I HUNT 70+ måler vi blant annet gripstyrke.

Hvordan foregår undersøkelsen?

SPØRRESKJEMA

- Før oppmøtet på feltstasjonen blir du bedt om å svare på et spørreskjema om helse, sykdom og livsstil.
- På feltstasjonen får du et spørreskjema om ulike helseplager.
- En av ti av deltakerne får også et skjema om kosthold. De som har svart at de har benyttet alternativ medisin, har sykdommer som diabetes eller kroniske leddplager, får også et eget lite spørreskjema.

GRUNNUNDERSØKELSEN

Ved oppmøte på feltstasjonen blir du spurt om å:

- delta i et kort intervju om yrkeserfaring, og for kvinner også om forhold rundt fødsler og menstruasjon.
- få målt høyde, vekt, blodtrykk, puls, fordeling av fett og muskulatur i kroppen, og liv- og hoftomkrets.

- få festet en aktivitetsmåler på kroppen, som du skal gå med i en uke.
- avgi *biologisk materiale*.

Biologisk materiale omfatter blod, spytt, urin og avføring.

- Urinprøve tas på feltstasjonen, frivillig avføringsprøve tas hjemme i etterkant og sendes inn.
- I blodprøvene analyser vi blodprosent, kolesterol, blodsukknivå, stoffskifte, nyrefunksjon, og markører for betennelse, inkludert cøliaki.
- Resterende blod lagrer vi i HUNT biobank for senere analyser.

Deltakere over 70 år inviteres til 70+, hvor vi måler styrke, balanse og ganghastighet, og foretar en test av hukommelse, konsentrasjon og oppmerksomhet. Undersøkelsene i 70+ tar om lag 30 minutter.

TILLEGGSUNDERSØKELSER

- En av tre blir invitert til måling av lungefunksjon.
- I bykommunene inngår undersøkelse av hørsel, og for et utvalg også av tannhelse.
- Du kan også bli spurt om å delta i spesielle studier av for eksempel kosthold, kondisjon, søvn, smerte, hjerne, psykisk sykdom, og hjernefunksjon.

Grunnundersøkelsen tar omtrent 45 minutter. Hvis du takker ja til tilleggsundersøkelser, vil dette ta noe ekstra tid. Du kan komme tilbake for å gjennomføre tilleggsundersøkelser senere. Målingene i HUNT er ufarlige, også for gravide. Du kan fritt velge hvilke undersøkelser du ønsker å delta i.

Deltakerne blir bedt om å avgi blodprøve til HUNT biobank.



Lagring og sikring av data

HVORDAN LAGRES OPPLYSNINGER OG MATERIALE FRA DEG?

- *Biologisk materiale* (se forrige side) lagres i HUNT biobank.
- Informasjonen du gir, og resultat av målinger og analyser av biologisk materiale, lagres i HUNT databank på ditt fødselsnummer.
- Dine data lagres i en lukket dataløsning uten koblingsmulighet til internett. Alle som håndterer forskningsdata har taushetsplikt. Forskere og samarbeidspartnere får kun *avidentifiserte* data.
- Samarbeid med utenlandske forskere kan inne-

bære *datadeling*, altså at *avidentifiserte* data lagres i forskningsdatabanker i andre land, i henhold til lovverket i Norge og angjeldende land.

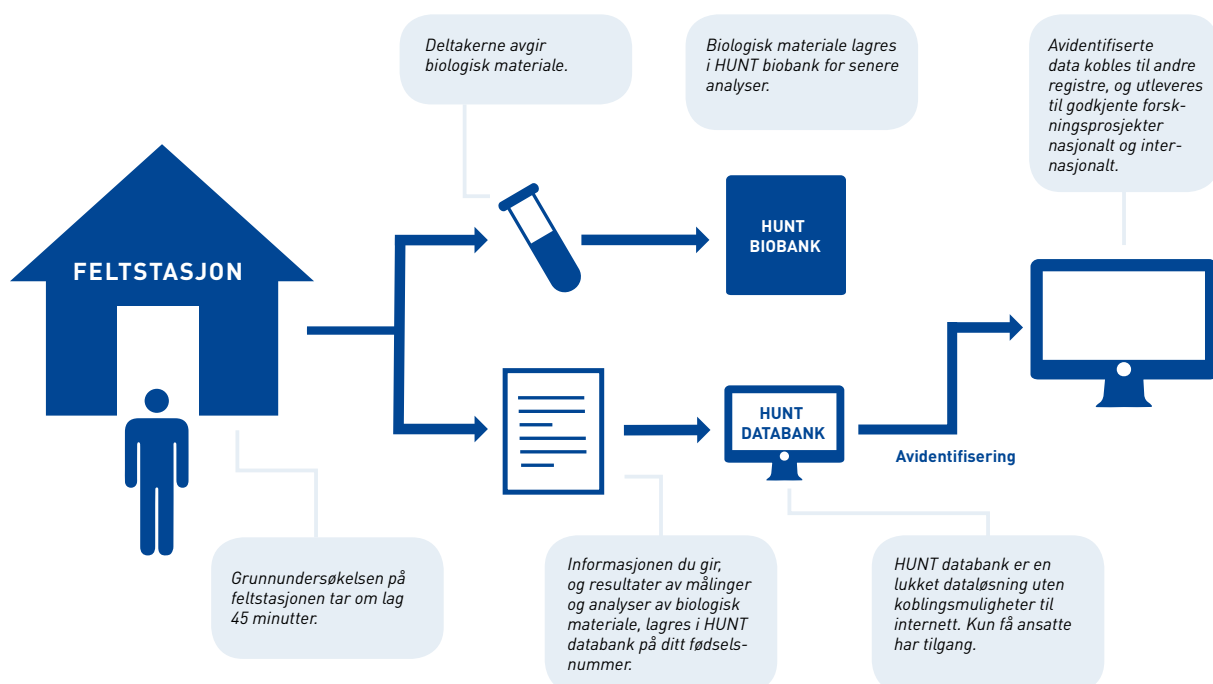
- Helsedata om deg kan også legges på din personlige side på helsenorge.no.

HVA BETYR DET AT DINE DATA ER AVIDENTIFISERT?

- At data er *avidentifisert* betyr at opplysninger som kan knytte dem til deg er fjernet i så stor grad som mulig.
- Genetisk forskning foregår også på *avidentifisert* biologisk materie.

HVORDAN SIKRES DITT PERSONVERN?

Det ivaretas gjennom sikre IT-løsninger og strenge regler for datahåndtering. HUNT gir ikke utenforstående, som politiet, arbeidsgivere, reklamebransjen, eller forsikrings-selskaper tilgang til opplysninger fra HUNT som kan knyttes til deg som person.



Tilgang til og kobling av data

HVILKE REGISTRE KAN DINE OPPLYSNINGER BLI KOBLET TIL?

Innsamlede data kan kobles til andre registre for å kunne gjennomføre godkjente forskningsprosjekter.

Aktuelle registre er:

- Nasjonale registre som: Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, Reseptregisteret, Utdanningsregisteret, NAV, Dødsårsaksregisteret, Trygderegistret, og ulike nasjonale sykdomsregistre
- Diagnoseregistre ved sykehus
- Diagnose eller symptomer trukket fra journaler ved legekontor og tannlegekontor

Prosjektene gis kun tillatelse til å koble konkrete opplysninger som er nødvendig for å besvare spesifikke forskningsspørsmål. Før koblinger foretas, må det foreligge nødvendige godkjenninger i henhold til gjeldende norsk lov. Data fra andre registre blir ikke tatt inn i HUNT databank.

HVEM KAN FÅ TILGANG TIL AVIDENTIFISERTE DATA FRA DEG?

- Forskere som jobber ved universiteter, høyskoler eller andre forskningsinstitusjoner i Norge
- Internasjonale samarbeidspartnere
- Internasjonale fagtidsskrifter, for å kunne kontrollere forskningsresultater

- Forskere fra helseindustri
- All tilgang til data og materiale fra HUNT krever nødvendige godkjenninger i henhold til gjeldende norsk lov.

HVORFOR ØNSKER HUNT Å FÅ TIL SAMARBEID MED INDUSTRIEN?

- HUNT ønsker å bidra til at det utvikles nye og bedre diagnoseverktøy, nyttige produkter for helse-tjenestene og legemidler.
- Vårt formål er ikke å tjene penger, men å bidra til samfunnsnyttige formål.
- Forsknings samarbeid med helseindustri vil ledes av en person med fast tilknytning til et norsk universitet.



Genetiske analyser

HVA ER GENETISKE ANALYSER, OG HVORFOR GJØR VI DISSE?

- Vi leter etter variasjon i arvematerialet som gir oss bedre forståelse for hvorfor noen holder seg friske mens andre blir syke.
- Vi ønsker at dette skal bidra til bedret presisjon i forebygging og behandling av sykdom.
- Vi er også på leting etter gener som kan holde oss friske, og kanskje kan egne seg som mål for utvikling av nye medisiner.

KAN DU FÅ TILBAKEMELDING OM RESULTATER FRA GENETISKE ANALYSER?

HUNT leter ikke systematisk etter kjente arvelige sykdommer hos deltakerne,

men det er mulig at genetisk forskning i HUNT kan avdekke økt risiko for arvelig sykdom hos noen. En slik økt risiko betyr ikke at man med sikkerhet blir syk, bare at risikoen er høyere enn hos de fleste andre mennesker.

Det å få vite om slik risiko kan i noen tilfeller bidra til at man kan oppdage sykdom på et tidlig tidspunkt, og at man i noen tilfeller kan iverksette forebyggende tiltak og behandling. HUNT vil kun gi tilbakemelding og tilhørende veiledning hvis slik forebygging eller behandling er mulig.

Å motta slik risikoinformasjon kan samtidig gi økt bekymring for framtidig

helse for deg eller dine barn, som kan vise seg å være helt unødvendig. Ikke alle vil derfor ønske å motta slik informasjon. I tillegg til ditt brede samtykke om å delta i HUNT4, vil vi be deg ta stilling til om du ønsker slik tilbakemelding eller ikke.

KAN DU FÅ INVITASJON TIL OPPFØLGINGSSTUDIER BASERT PÅ GENETISKE ANALYSER?

Som deltager i HUNT ber vi deg også ta stilling til om du vil bli invitert til oppfølgingsstudier basert på genetiske funn. Dette kan omfatte funn med økt genetisk risiko som beskrevet over, men også genetiske funn av ukjent betydning hvor videre forskning kan være av stor interesse.



Fra venstre:
 Blodprøvene fryses ned for lagring i HUNT biobank.

Bioimpedansmaskinen måler kroppssammensetning.

En avansert robot legger inn og plukker ut blodprøver i fryselageret i HUNT biobank.

Samtykkevalg

HVILKEN FORSKNING GIR DU DITT SAMTYKKE TIL?

- Som deltaker samtykker du til at HUNT forskningssenter oppbevarer og forvalter det som er samlet inn til medisinsk, samfunns- og helsefaglig forskning på ubestemt tid.
- Vi kan ikke nå vite hva forskningen i fremtiden vil gå ut på, men den vil kun foregå i henhold til deltakernes samtykke, og i henhold til gjeldende lover, etiske vurderinger, og streng kontroll med personvernet.
- Du vil bli løpende orientert om denne forskningen på våre nettsider, i media, og på helsenorge.no.

ER DET ULEMPER VED Å DELTA I HUNT?

Ved å delta i HUNT bruker du tid og oppmerksomhet

på helse og sykdom. Det kan også avdekkes sykdom eller risiko for sykdom som du tidligere ikke har kjent til. Dette kan gi mulighet til behandling og forebyggende tiltak, men kan også gi unødige bekymringer og et uheldig fokus på sykdom og risiko.

Det er svært liten risiko for at du skal komme til skade ved å delta i HUNT, men som deltaker er du forsikret gjennom Norsk Pasient-skadeerstatning.

DET ER FRIVILLIG Å DELTA!

Din deltakelse er helt frivillig. Det er du som deltaker som bestemmer over dine data og innsamlet materiale fra deg. Du har innsynsrett i opplysninger som er lagret om deg, og som utleveres til forskningsprosjekt. Du kan

når som helst trekke tilbake ditt samtykke, og be om å få slettet alle data om deg som ikke allerede inngår i vitenskapelige analyser eller artikler.

HVOR KAN DU HENVENDE DEG HVIS DU HAR SPØRSMÅL?

HUNT-medarbeideren som undersøker deg svarer gjerne på det du lurer på. Du kan også ta kontakt med oss på HUNT Forsknings-senter hvis du lurer på noe i forkant eller etterkant av undersøkelsen.

Telefon: 74 07 51 80
eller 74 01 92 40
E-post: hunt@medisin.ntnu.no
Postadresse:
HUNT forskningssenter,
Forskningsveien 2,
7600 Levanger

Følg oss!



hunt4.no

