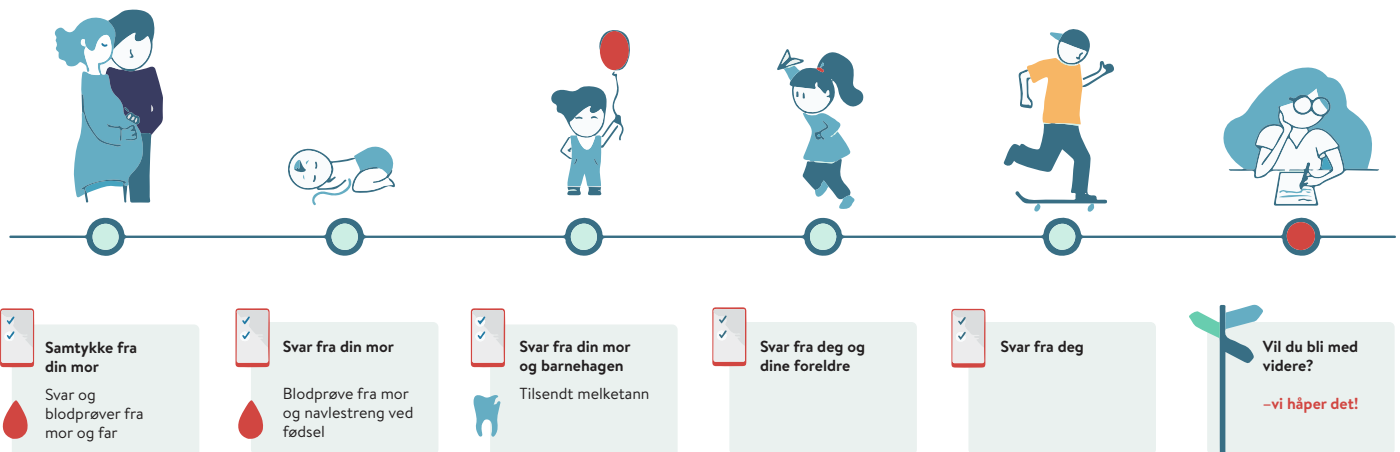


Informasjon om dine rettigheter som deltaker i Den norske mor, far og barnundersøkelsen

Du har vært med i Folkehelseinstituttets største befolkningsbaserte helseundersøkelse – MoBa – siden før du ble født. Fra året du fyller 18 år er det opp til deg om du ønsker å fortsette som deltaker, eller om du ønsker å melde deg ut/slettes. Du vil automatisk fortsette som deltaker hvis du ikke melder deg ut. Det er derfor viktig at du leser dette brevet.



MoBa fra foster til tenåring

Hensikten med MoBa er å finne nye årsaker til alvorlige sykdommer. For å bedre forstå hvordan gener, miljøfaktorer og livsstil påvirker sykdom og helse over tid, ønsker vi å fortsette å følge deg inn i voksenlivet. Vårt mål er å bruke denne kunnskapen til å forebygge sykdom og fremme god helse. Du og familien din har allerede bidratt med verdifull informasjon ved hjelp av biologisk materiale og spørreskjemaer i oppveksten din. Du er deltaker i MoBa selv om du ikke har svart på alle spørreskjemaer eller henvendelser. Dette gjelder også deg som aldri har svart oss tidligere. Å være med er frivillig, og du kan delta så lenge du selv ønsker.

Ditt valg!



Du ønsker å **fortsette** din deltakelse i MoBa:

Du er automatisk med videre om vi ikke hører fra deg. Du trenger derfor ikke svare på denne henvendelsen om du velger dette alternativet.

Vi gleder oss til å ha deg med videre.



Du ønsker å **melde deg ut** og eventuelt få slettet dine data i MoBa: Du trenger ikke oppgi en grunn til hvorfor. Takk for ditt bidrag så langt!

Jeg vil melde meg ut (husk å ha Bank-ID klar): www.fhi.no/moba-ut

Vi ønsker at du også leser neste side før du bestemmer deg.

Deltakelse i MoBa innebærer

MoBa har ikke tidsbegrensning. Vi vil beholde dine data og biologiske prøver med mindre du gir oss beskjed om at du ønsker å bli slettet fra undersøkelsen. Det vil være av stor verdi for MoBa å få beholde data og biologisk materiale som allerede er samlet inn.

Hvis du ønsker å fortsette som deltaker i MoBa vil du:

- motta nye MoBa-spørreskjemaer i årene som kommer. Det er frivillig å svare.
- få tilsendt nyhetsbrev om hva vi forsker på og resultater fra forskningen.
- bli invitert til mer grundige undersøkelser. Du bestemmer selv, i eget samtykke, om du ønsker å bidra til dette.

Du vil ikke motta individuell informasjon knyttet til din helsetilstand basert på analyser utført i forskningsprosjektene. Opplysningene og det biologiske materialet du har gitt oss vil brukes til forskning på årsaker til alvorlig sykdom. For å kunne gjøre dette må vi ved enkelte anledninger:

- hente opplysninger om deg fra andre kilder slik som helseregistre og Statistisk Sentralbyrå (SSB). Kun godkjente forskningsprosjekter med spesifikke formål har tillatelse til å gjøre dette.
- sende helseopplysninger og biologisk materiale (uten ditt navn eller fødselsnummer) til andre forskningsinstitusjoner og samarbeidspartnere i Norge og utlandet. Denne typen samarbeid er det strenge regler for.

Lurer du på noe?

Har du spørsmål eller kommentarer kan du ta kontakt med oss:

E-post: morfarbarn@fhi.no

Telefon: 480 39 432

Personvernombud: personvernombud@fhi.no eller telefon 951 07 312

Du kan lese utfyllende informasjon om ditt personvern som deltaker her:

www.fhi.no/studier/moba/deltakere/slik-behandles-personopplysningene-dine/

Takk fra oss i MoBa!

Uavhengig av om du ønsker å fortsette eller du velger å avslutte din deltakelse i MoBa, ønsker vi å takke deg for ditt bidrag til forskning fra før du var født og frem til i dag. Du er velkommen til å bli bedre kjent med oss og forskningen vår ved å besøke MoBas nettsider: www.fhi.no/studier/moba/

Vi håper selvfølgelig at du blir med oss videre, og at du fortsatt vil bidra til viktig forskning på årsaker til alvorlig sykdom.

Med vennlig hilsen
Folkehelseinstituttet

Guri Rørtveit
Direktør i Folkehelseinstituttet

Ragnhild Brandlistuen
Faglig leder av MoBa