

den norske *Mor & barn undersøkelsen*



Dere har svarene

Vårt ønske for fremtiden er
god helse for mor og barn
– men da må vi vite mer.
Det kan dere hjelpe oss med.



Invitasjon

til deg som skal bli mor og til deg som skal bli far

- Invitasjonen går til gravide og deres partnere som skal til ultralyd i 17. – 19. svangerskapsuke.
- Til dere som har deltatt tidligere: Vi håper dere blir med igjen. Data om søsken er viktig for å belyse samspillet mellom arv og miljø.

Hensikten med Den norske mor og barn undersøkelsen er å få mer kunnskap om årsaker til sykdom og helseskader. Bedre kunnskap gir nye muligheter til bedre forebygging og behandling. Forskning viser at forhold i svangerskapet kan ha større betydning for barnets fremtidige helse enn man tidligere har vært klar over. Betydningen av fars helse, leve-

vaner og arbeidsmiljø har også fått økt oppmerksomhet.

Undersøkelsen vil gå over lang tid og følge barnet fra mors mage og inn i voksen alder. Dette gir unike muligheter til å finne ut hvordan forhold tidlig i livet virker inn på senere helse. For å studere årsaker til sjeldne sykdommer, som for eksempel medfødte misdannelser og barnekreft, må vi ha så mange som 100 000 deltakere.

Undersøkelsen har tre hovedtemaer:

- BARNET I MORS LIV. Mye av grunnlaget for barnets senere helse legges i denne perioden. Heldigvis er barnet godt beskyttet, men helt isolert er det likevel ikke. Kontakten med omverden går gjennom mor. Spørsmålene er mange: Hvilken betydning har mors kosthold og

levevaner? Hvorfor fødes noen barn for tidlig? Hvorfor fødes noen barn med hjertefeil eller leppe/ganespalte?

- BARNETS SENERE HELSE. Vi mangler kunnskap om årsaker til sykdommer som allergi, astma, diabetes, kreft, leddgikt eller andre lidelser som kan oppstå hos barn. Vi vet heller ikke nok om årsaker til psykiske vansker og atferdsproblemer. Vi spør også hvordan amming og kosthold i første leveår påvirker barnets helse senere. Hvilken betydning har samspillet mellom arv og miljø for utvikling av sykdom?

- KVINNEHELSE. Svangerskapet er for mange forbundet med større eller mindre plager, og vi vet lite om årsakene. Hvorfor plages så mange gravide med kvalme eller med bekkenløsning? Hvorfor får noen depresjoner i forbindelse med svangerskap og fødsel? Hva kan

være årsaker til svangerskapsforgiftning? Kan vi finne ut mer om risiko og beskyttelsesfaktorer for kroniske sykdommer som muskel-skjelettlidelser og kreft?

Deltakelsen er frivillig. Mors deltakelse er uavhengig av om far vil være med, men fars deltakelse forutsetter at mor er med. Vi håper du/dere velger å delta.

Hva ber vi mor gjøre?

SAMTYKKE: Les nøye denne brosjyren og den vedlagte samtykkeerklæringen. Undertegn samtykket og returner det i den frankerte konvolutten sammen med spørreskjemaet, helst før du skal til ultralydundersøkelsen.

SPØRRESKJEMAER: Du svarer på spørreskjemaer som gjelder spørsmål om helse, sykdom og levevaner både hos deg og barnet ditt. Du får tilsendt tre spørreskjemaer i løpet av svangerskapet. Siden får du spørreskjema når barnet er 6 måneder, 18 måneder, 3 år og 6 år.

Resultatene fra ultralydundersøkelsen vil også bli lagret.

BLODPRØVE: Det blir tatt en blodprøve og en urinprøve av deg når du kommer til ultralydundersøkelsen i 17.-19. svangerskapsuke, samt en blodprøve like etter fødselen. Det blir også tatt en blodprøve av

barnets navlesnor etter at den er klippet og skilt fra barnet.

Hva ber vi far gjøre?

SAMTYKKE: Les nøye denne brosjyren og den vedlagte samtykkeerklæringen. Undertegn samtykket og returner det i den frankerte konvolutten sammen med spørreskjemaet. Ta vare på kopien av samtykket. Da kan du til enhver tid se hva du har skrevet under på.

SPØRRESKJEMAER: Du fyller ut det vedlagte skjemaet.

BLODPRØVE: Det blir tatt én blodprøve av deg i forbindelse med ultralydundersøkelsen.

Alle disse opplysningene lagres ved Nasjonalt folkehelseinstitutt i Oslo og Bergen. Det kan også bli innhentet opplysninger om mor og barn fra helseregistre, slik som Medisinsk fødselsregister og fra andre kilder.

Hva har du personlig igjen?

Ditt bidrag er avgjørende fordi du hjelper til med å fremskaffe kunnskap som i fremtiden vil komme gravide kvinner og deres barn til gode. Du vil være en viktig støttespiller for forskningen knyttet til mor og barns helse.

Dere får førstehåndsinformasjon om funn fra undersøkelsen i årlige nyhetsbrev og på våre web-sider.

Hver gang vi passerer 10 000 nye deltakere, trekker vi en gevinst på kr 10 000. Kanskje blir du den heldige?

Personvernet står sterkt

Bare i anonymisert form vil dataene bli tilgjengelige for forskerne. Navn og personnummer fjernes fra alle spørreskjemaene, blod- og urinprøvene lagres med et deltakernummer. Koblingen til navn og fødselsnummer oppbevares slik at bare få personer med spesiell tillatelse har tilgang til koblingen. Resultatene fra undersøkelsen vil bli analysert og presentert på gruppenivå slik at verken du eller barnet vil kunne gjenkjennes. Det vil heller ikke bli gitt noen tilbakemelding om laboratorieundersøkelsene av deg eller barnet. Den norske mor og barn undersøkelsen har konsesjon fra Datatilsynet, og Regional etisk komité har vurdert undersøkelsen. Dersom det skal gjøres en kobling til andre helseregistre, eller dersom blod- og urinprøvene blir gjenstand for analyser, må det søkes Datatilsynet og Regional etisk komité i hvert enkelt tilfelle. Prøvene vil kunne bli analysert både i Norge og i andre land.

Klart vi er med

Kristine Skagestad Akervold (31)



sivilingeniør, Nesttun
Har to gutter. Deltar i undersøkelsen med begge guttene.

Det er interessant og spennende å være med i et forskningsprosjekt som kan forbedre forholdene for mor og barn, og det er gøy å svare på spørsmålene. Jeg er blitt mer bevisst – både på hva jeg spiser og på barnas utvikling. Dessuten er det veldig motiverende å få nyhetsbrevene fra undersøkelsen der vi får tilbakemelding og nyheter. Jeg ønsker meg et barn til og da skal jeg selvsagt delta igjen. Jeg må bare overtale mannen min først...

Terese Jenssen (22) hjelpepleier,



Svolvær
Har ei jente.

Jeg var ikke i tvil om at jeg ville være med, selv om flere av dem som fikk barn samtidig ikke ville. Jeg tenkte at det kan komme noen til gode seinere, og det er nå ikke så mye arbeid heller. Det er jo flott at mine erfaringer kan bli til nytte for en god sak. Jeg har hatt et bra svangerskap, en lett fødsel og fått en fin unge. Kanskje blir det flere barn. Da skal jeg være med igjen.

Geir Stavran (26) sykepleier,



Asker
Har en gutt.

Jeg er med fordi jeg har stor tro på forebyggende helsearbeid, og Mor og barn undersøkelsen vil bidra til å finne risikofaktorer for sykdom. Det blir bare mer og mer aktuelt å vite hva man gjør i forhold til forurensning, kosthold og livsstil. Det er flott om vi finner ut hvordan vi kan unngå å utsette oss og barna for unødige risiko – kanskje med enkle grep. Arbeidet med skjemaet mitt var helt overkommelig, og samboeren min er ivrig på å følge opp. Får vi et barn til, blir vi med igjen.



KOPI AV SAMTYKKE FRA MOR

Jeg har lest informasjonsbrosjyren om Den norske mor og barn undersøkelsen og er kjent med at opplysningene jeg gir vil bli behandlet strengt fortrolig. Jeg er informert om at undersøkelsen er vurdert av Regional komite for medisinsk forskningsetikk og godkjent av Datatilsynet.

Deltakelse i Den norske mor og barn undersøkelsen innebærer følgende:

- at jeg fyller ut spørreskjemaer, under og etter svangerskapet, om min egen og barnets helse og levekår.
- at jeg gir en blodprøve og en urinprøve i svangerskapet og en blodprøve etter fødselen, og at det tas en blodprøve fra barnets navlesnor etter fødselen.
- at blodprøvene/urinprøven fra meg, og blodprøven fra mitt barn lagres i en biobank på Nasjonalt folkehelseinstitutt. Prøvene blir aidentifisert og lagres med et prøvenummer. Blod/urinprøver skal kun benyttes til forskning i forbindelse med årsaker til sykdom, herunder samspill mellom arvelige faktorer og miljøpåvirkninger. Dette vil bli gjort i laboratorier i Norge og i andre land, etter at den aktuelle bruken av blodprøven er vurdert av Regional etisk komite og godkjent av Datatilsynet.
- at resultatet fra ultralydundersøkelsen i svangerskapet blir stilt til rådighet for prosjektet.
- at blodprøven som blir tatt av barnet til undersøkelse på Føllings sykdom kan stilles til disposisjon for prosjektet.
- at det ikke meldes noen resultater tilbake til meg om min eller mitt barns helse, heller ikke resultater fra blodprøvene.
- at opplysninger om meg og barnet kan hentes fra andre kilder, slik som Medisinsk fødselsregister og sykehusregistre, etter Datatilsynets godkjenning.
- at jeg kan bli spurt om å bli med i undersøkelser som innebærer innsamling av nye opplysninger (herunder prøver). Slike delprosjekter vil separat bli vurdert av Datatilsynet og Regional etisk komite. Deltakelse er frivillig, og er ikke nødvendig for videre deltakelse i hovedprosjektet.
- at det ikke er satt noen tidsbegrensning for hvor lenge opplysningene og blodprøvene kan lagres. Prosjektet er langvarig og kan også inkludere årsaker til sykdom som oppstår i voksen alder. Mitt barn vil bli informert om prosjektet ved 15-års alder og vil bli spurt om samtykke til fortsatt deltakelse når han eller hun er 18 år.
- at ingen opplysninger eller prøver stilles til rådighet for forskere uten at navn og fødselsnummer er fjernet.
- at jeg på et hvilket som helst tidspunkt kan trekke meg fra videre deltakelse ved å skrive eller ringe til Den norske mor og barn undersøkelsen. I tillegg kan jeg be om at innsamlede opplysninger og blodprøver blir slettet/destruert, uten å oppgi noen grunn.

TA VARE PÅ BROSJYREN. DA KAN DU TIL ENHVER TID SE HVA DU HAR SKREVET UNDER PÅ.



Kontakter

Mor og barn undersøkelsen
Nasjonalt folkehelseinstitutt
Oslo: Postboks 4404 Nydalen, 0403 Oslo
tlf.: 23 40 81 91
Bergen: Kalfarveien 31, 5018 Bergen
tlf.: 53 20 40 40
morbarn@fhi.no
Prosjektleder Per Magnus, tlf 23 40 82 11
per.magnus@fhi.no

www.fhi.no/tema/morogbarn

Forsidefoto: Getty Images/Stone
Foto: Luth/BX
Design: Grete Sømmer
Trykk: Primfo Unique
Denne brosjyren er produsert av:
Avdeling for informasjon og kommunikasjon
Nasjonalt folkehelseinstitutt