

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 komité 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 avidentifisert 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 komité 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 godkjennelse
- 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 komité. 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.

Jeg har lest informasjonen ovenfor og samtykker i å delta i Den norske mor og barn undersøkelsen.

Navn: _____

Fødselsnr (11 sifre): _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Min adresse på invitasjonsbrevet er feil, korrekt adresse er:
