

TAUSTATIETO JA MEININKI

Met tahomma sinua matkhaan tutkimusprojektiin, jonka ajatuksena on koota enämpi tietoa tervheydestä, sairhausista ja elämänoloista niillä paikkakunnilla joissa saamelaiset ja ruijalaiset asuvat. Tutkimuksessa sie saat tietää jos sulla on erilaisia elämäntapasairhausia taikka riski sairastua niihin.

Sie olet saanu tämän pyynnön koska olet 40-79 vuotta vanha ja asut kunnassa, jonka olemma valinheet tutkimuspaikaksi. Tutkimuksen tekkee Tromssan universiteetin Saamelaisen tervheystutkimuksen sentteri/ Yhtheiskunnallisen lääketietheen instituutti.

MITÄ MET TUTKIMMA

Tässä preivissä saat kysymyspaperin. Met tahomma sinun vastamhaan kysymykshiin ja ottamhaan kysymyspaperin matkhaan ko tulet tutkimukseen. Jokaisessa kunnassa on vasittu tutkimuspaikka, missä sulta mitathaan verenpainheen, pulssin, pituuen, painon ja ympärysmitan vyötäröstä ja lonkasta. Otamma kans veripruuvin.

Pruuvista saatamma jälkhiin analyseerata veren ravintoainheet, ympäristömyrkyt ja rasua-ainheet. Lisäksi kattomma jos verestä löytyy markööritä elämänsairauksista taikka esimerkiksi sokkeritauista, syän- ja verisuonitauista ja univaikeuksista. On kans mahdollista että met tehemmä verestä geneettisen analyysin, jotta löytäisimmä syyn näihin sairhaukshiin.

Regional komité for medisink og helsefaglig forskningsetikk – REK Nord, häätyy hyväksyä kaiken veripruuvin käyttämisen.

Preivissä löytä myös tietoa tutkimuksen ajasta ja paikasta. Jos tämä aika ei sulle passaa, niin saatat tulla koska vaan, ilman että ilmoitat etukätheen.

MAHOLLISET HYÖVYT JA HAITAT

Ei ole osoitettu mithään tietoa että tutkimuksesta olisi mithään vaaraa. Veripruuvin otethaan käsivarren ve-

risuonesta. Tutkimus kestää suunnille puoli tiimaa. Jos sie haluat, niin sie saat paikalla tietää oman verenpaimon, pulssin, pituuen, painon, vyötärön ja lonkan ympärysmitan, veriprosentin ja Hb1c:n (keskimääräisen verensokkerin viime 6-8 viikon aikana). Sie voit myös ilmottaa jos et halua kuulla omia pruuvituloksia. Mutta jos jostaki tuloksista käy ilmi, että sie tartet hopusti lääkärin hoitoa, sie saat tietysti siitä tievon. Vaikka sie olet matkassa tässä tutkimuksessa, se ei ole sama asia ko käyä lääkärin tykönä. Jos sie eppäilet että sulla on joku sairhaus, sie hääyt lisäksi käyä oman vakituisen lääkärin tykönä.



Foto: Bjørn-Kåre Iversen, helsefak.utt.no

MITÄ SINUN PRUUVILLE JA TIEVOILLE TAPAHTUU

Sinun pruuvit ja tievot käytethään tyhä tutkimukseen. Tervheystutkimuslaki ja tarpheen tullen kans muut aktuellit lait määräävät sen, kunka tervheystietoja taikka pruuvimateriaalit jatkossa käsitelhään. Kaikki tievot ja pruuvit ovat anonyymit. Niihin ei tule nimeä eikä syntymänumeroa eikä muuta tietoa mistä sinun voipi tuntea. Vasittu koodi liittää sinun tievot ja pruuvit sinun nimheen oman nimilistan kautta. Se meinaa sitä että tietoja ei saata identifiseerata. Tyhä tämän projektin autoriseeratut työntekijät saattavat kuorata nimilistasta sinun nimen. Ei ole myöskhään mahdollista tuntea sinua tutkimustuloksista, joita met jälkhiin julkaisemma. Voipi olla että met jälkhiin otamma sinhuun yhteyen ja tahomma sinua vastamhaan lisäkysymykshiin.

Sinun kysymyspaperin vastaukset, tervheystutkimuksen tulokset ja veripruuvianalyysit ovat net tievot mikkä met otamma sinusta taltheen. Met saatamma panna näitä tietoja yhtheen niitten tietojen kans, joita jo on sinusta, muissa tutkimusrekistereissä, ja se tapahtuu sen mukhaan mitä Datatilsynet ja/taikka REK on hyväksynny. Tämä saattaa olla tietoa apurahasta, sairhausista, tienastista, koulutuksesta, ammatista taikka tietoa muista tervheystutkimuksista joissa olet ollu matkassa. Met saatamma hakea tietoa mm täältä: Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, Folkeregisteret, Reseptregisteret, Medisinsk fødselsregister, Hjerte- og karregisteret, Statistisk sentralbyrå ja väenrækningit. Lisäksi saatamma hakea muista kansallisista rekistereistä tietoa niistä sairhausista, joita tässä tutkimuksessa tutkithaan. Näissä tapauksissa poistamma nimen ja persoonanumeron. Vakuutusfirmat taikka muut kaupalliset laitokset eivät pääse lukemhaan näitä data-tietoja.

Projektin lopetehaan 31. joulukuuta 2067. Tämän jälkheen kaiken datan anonymiseerathan.

BIOPANKKI

Veripruuvit säilytethään Tromssan universiteetissa nk. tutkimusbiopankissa taikka mahdollisesti jossaki muussa biopankin kansallisessa laakerissa. Biopankki pittää erikoisen hyvin vaarin veripruuvin kvaliteetistä ja persoonasuojasta sillä tavalla ko aktuellit instanssit ovat hyväksynheet. Jos sie olet matkassa tutkimuksessa, sie hyväksyt samalla siihen että sinun veripruuvit säilytethään biopankissa. Tromssan universiteetillä on eesvastuu tutkimuspankista.

EESVASTUU DATAN KÄSITTELYSTÄ

Tromssan universiteetin administratiivisella johtajalla on eesvastuu datan käsittelystä.

OIKEUS NÄHÄ JA POISTAA TIETOJA JA PRUUEJA

Jos olet matkassa tutkimuksessa, sulla on oikeus nähä net tievot jotka on sinusta säästetty. Sulla on kans oikeus oikasta jos tievoissa on jotakin väärin. Jos sie et haluakhaan olla matkassa tutkimuksessa, saatat vaatia että sinusta kootut tievot ja pruuvit poistethaan, paitti jos tieto on jo käytetty analyysissä taikka tietheellisissä julkaisussa.

MAKSU KULUISTA

Niille jotka ovat matkassa tutkimuksessa, ei makseta mithään kuluja, paitti että kaikki ovat matkassa arvan veossa. Voittona on kaksi 10 000 kruunun matkalahjakorttia. Lisäksi arvothaan vielä kaksi matkalahjakorttia siinä kunnassa missä on ollu eniten ihmisiä matkassa tutkimuksessa.

EKONOMIA

Regionale forskningsfond Nord-Norge, Helse Nord, Saametinka, Tromssan universiteetti, Tervheys- ja hoitodepartementti ja kolme pohjaisinta fylkinkommuunia ovat rahoittanheet tutkimusta ja biopankkia. Yhelläkhään näistä instansseista ei ole intressikonfliktia suhteessa tutkimukseen.

VAKUUTUS

Matkassa olevat ovat vakuutettu pasienttivahingon korvaamislain (pasientskadeerstatningsloven) kautta.

TERVHEYS JA ELÄMÄNTAPA

Ravinto – diabetes – syän- ja verisuonitautit – ympäristömyrkyt – hamphaitten tervheys – uni

TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuksen tulokset annetaan ulos kansainvälisissä ja nasjonaalisissa tietheellisiä publikasjuunissa sekä erilaisissa populääritietheellisissä kanaaleissa ja meedioissa.

SIE PÄÄTÄT JOS HALUAT OLLA MATKASSA

Sie itte päätät jos olet matkassa tutkimuksessa. Jos olet, niin sie tyhä tulet siihen aikhaan ja paikkhaan minkä sinulle on annettu. Tutkimuspaikassa sinun pyyethään kirjoittamhaan alle paperin jolla sie myönyt tutkimuksheen. Sie saatat yhtä koska ja ilman syytä mennä pois tutkimuksesta.

Jos sie jälkkiinpäin haluat mennä pois tutkimuksesta taikka jos sulla on muita kysymyksiä tutkimuksheen, voit ottaa yhteyttä meihin. Meiän projektitelefuuni on 404 90 467 ja e-posti: saminor@ism.uit.no

Enämpi tietoa tutkimuksesta löytät meiän nettisivulta <http://site.uit.no/helseoglivsstil/>

TERVETULOA TUTKIMUKSHEEN

Magritt Brustad

Magritt Brustad
Projektinjohtaja
Professori

Ann Ragnhild Broderstad

Ann Ragnhild Broderstad
Tutkija
Ylilääkäri Dr.med



TROMSSAN UNIVERSITEETTI

TERVHEYSTIETHEELINEN FAKULTEETTI



PYYNTÖ TERVHEYS- JA ELÄMÄNTAPA- TUTKIMUKSHEEN

