

VI INVITERER DEG TIL Å DELTA I TROMSØUNDERSØKELSEN

HVORFOR SPØR VI DEG OM Å DELTA?

Dette er en forespørsel til deg om å delta i Tromsøundersøkelsen, som er en befolkningsbasert helseundersøkelse. Tromsøundersøkelsen har til nå samlet inn data i syv runder.

Formålet med Tromsøundersøkelsen er å samle inn opplysninger til forskning som gir økt kunnskap om helse og sykdom, og om hvordan folkehelsa kan bedres gjennom forebygging og medisinsk behandling.

Datainnsamling i den åttende runden av Tromsøundersøkelsen vil pågå i 2025-2026. Alle innbyggere i Tromsø kommune som er 40 år eller eldre, og som er bostedsregistrert i Tromsø kommune per 1. januar 2025, inviteres til å delta.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i Tromsøundersøkelsen.

Dersom du ønsker å delta, samtykker du nederst i skjemaet. Ønsker du ikke å delta, behøver du ikke å foreta deg noe. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller om du senere velger å trekke deg.

Du kan kreve innsyn i opplysningene som vi har lagret om deg og du har rett til å få korrigert feil i eventuelle opplysninger som vi har registrert om deg.

Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke. Det kan gjøres skriftlig med e-post til tromsous@uit.no. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine opplysninger og ditt biologiske materiale. Dette omfatter også opplysninger og biologisk materiale du eventuelt har gitt i tidligere Tromsøundersøkelser.

Du kan i tillegg kreve at dine opplysninger i Tromsøundersøkelsen slettes og at det biologiske materialet destrueres. Vi gjør oppmerksom på at Tromsøundersøkelsen ikke kan slette opplysninger som allerede er brukt i analyser eller vitenskapelige artikler.

HVA INNEBÆRER DET FOR DEG Å DELTA?

Ved å delta i Tromsøundersøkelsen bidrar du til forskning som gir ny kunnskap om helse og sykdom, og til at vi kan følge utviklingen i folkehelsa over tid.

Hovedundersøkelse

I den åttende runden av Tromsøundersøkelsen inviteres alle deltakere til en hovedundersøkelse i våre lokaler i Sjølundvegen 3. Før du kommer til oss, har vi bedt deg om å svare på to spørreskjema digitalt (del 1 og del 2).

Spørreskjemaene må fylles ut for deltakelse i Tromsøundersøkelsen. Vi anbefaler at dette gjøres før oppmøte i Sjølundvegen 3, slik at du sparer tid ved besøket. Hvis du ønsker å fylle ut spørreskjema i våre lokaler, har vi tilgjengelig PC og/eller iPad man kan bruke. Her kan du få veiledning av våre verter hvis du har spørsmål tilknyttet samtykke og spørreskjema. Du kan også ha med deg en hjelper til undersøkelsen. For de som har behov for det, vil det være tilgjengelig spørreskjema i papirformat.

Når du kommer til oss har vi en kort samtale med deg, og deretter tar vi blodprøver og måler vekt, høyde og hofte- og livvidde. Videre måler vi blodtrykk, puls og oksygenmetning. Den fysiske undersøkelsen tar cirka en time. Alle undersøkelsene gjennomføres av helsepersonell eller ansatte som har fått opplæring av helsepersonell.

Gjennom spørreskjema innhenter vi opplysninger fra deg om helse, sykdom, familie, utdanning og arbeid, sosiale forhold, levevaner, risikofaktorer for sykdom og bruk av medisiner og helsetjenester. Vi har oppfølgende spørreskjema til de som er plaget av kronisk hoste, smerter, og til de som bruker alternativ medisin. Dette er spørreskjema som ettersendes av oss.

Deltakernes opplysninger om egen helse som du oppgir i spørreskjemaene, er en svært viktig del av Tromsøundersøkelsen.

Spesialundersøkelser

Om lag en tredjedel av deltakere inviteres tilbake til en spesialundersøkelse som omfatter en eller flere mer omfattende undersøkelser. Du får en egen time for dette og selve undersøkelsen tar cirka 2 timer. Dersom du takker ja til å delta i spesialundersøkelsen, kan du bli bedt om å avgi biologiske prøver som urin, avføring eller spytt. Alt utstyr for prøvetaking vil du få med deg hjem. Vi tar nye blodprøver av deg når du møter til spesialundersøkelsen. Alle deltakere i spesialundersøkelsen blir bedt om å fylle ut et kostholdskjema.

Du kan bli spurt om å delta i noen av følgende spesialundersøkelser:

Bakterieprøve fra nese og hals: Det tas prøve med en vattpensel for å undersøke floraen av mikroorganismer. Prøvetakingen tar cirka 5 min.

EKG: Det festes ledninger til overkroppen for registrering av hjerterytme. EKG kan også gi informasjon om hjertesykdom. Undersøkelsen tar cirka 10 min.

Fysisk funksjon: Undersøkelsen tester din balanse, gange og gripestyrke og tar cirka 10 min.

Måling av fysisk aktivitet: Du går med en aktivitetsmåler i et belte på hofta i en uke.

Ultralyd av hjertet. Ekkokardiografi gir informasjon om hjertets struktur og funksjon. Undersøkelsen tar cirka 25 min.

Lungefunksjon: Spirometri foregår ved at du puster så hardt du klarer gjennom et munnstykke. Hvor mye luft som blåses ut per sekund er et mål på lungefunksjonen. I tillegg gjøres det opptak av lungelyder og hjertelyder. Undersøkelsen tar 5-10 min.

Måling av beintetthet: Beintetthet måles med en enkel røntgenundersøkelse. Metoden kalles DXA og gir langt mindre stråling enn vanlig røntgen. Undersøkelsen tar cirka 20 min.

Kognitiv funksjon: Du besvarer enkle spørsmål knyttet til gjenkjenning av ord, kobling av symboler og tall, samt fingerbevegelighet. Undersøkelsen omfatter alle deltakere over 60 år og tar cirka 20 min.

Tannundersøkelse: Omfatter røntgenbilde av kjeve, registrering av hull i tennene og betennelsessykdom i tannkjøttet. De som er trukket ut og har takket ja til denne undersøkelsen, får egen innkalling for oppmøte på «Tannbygget» i Breivika. Undersøkelsen tar cirka 1 time.

KAN JEG BLI INVITERT TIL OPPFØLGINGSSTUDIER?

Du kan bli kontaktet av Tromsøundersøkelsen på et senere tidspunkt med informasjon og spørsmål om å delta i ulike oppfølgingsstudier. Dette er forskningsprosjekter der det samles inn nye opplysninger eksempelvis ved spørreskjema, intervju eller kliniske undersøkelser. Vi ber da om nytt samtykke til det konkrete forskningsprosjektet.

FORDELER OG ULEMPER MED DELTAKELSE

Som deltaker i Tromsøundersøkelse får du en helseundersøkelse gratis. Du vil få umiddelbar tilbakemelding når vi måler blodtrykk, hjerterytme, høyde og vekt. Noen uker etter at du har vært på Tromsøundersøkelsen, får du en tilbakemelding via Helseboka. Her vil du få en mer detaljert tilbakemelding om din helse, basert på undersøkelser og målinger. Dersom prøveresultatene dine viser at det er nødvendig med videre oppfølging hos helsetjenesten, vil du få råd om det fra oss.

Du kan reservere deg mot å få resultater av målinger og detaljert tilbakemelding. Dette må du opplyse om når du møter opp til undersøkelsen. Vi gjør oppmerksom på at dersom vi gjør funn som krever rask behandling, er vi pålagt å gi deg informasjon om det.

Ingen av undersøkelsene i Tromsøundersøkelsen er direkte smertefulle eller innebærer noen helserisiko. I spesialundersøkelsen vil noen deltakere bli undersøkt med ultralyd og/eller EKG av hjertet, som krever at man kler av seg på overkroppen. Enkelte deltakere kan oppleve blodprøvetaking og tannundersøkelse som ubehagelig.

Deltakelse i Tromsøundersøkelsen vil samlet sett ta 2-5 timer inkludert tid brukt til å fylle ut spørreskjema. Vi har forståelse for at noen synes at det er tidkrevende og vi er derfor svært takknemlige for at du setter av din tid til oss. Det betyr mye for kvaliteten av forskningen i Tromsøundersøkelsen at du svarer på alle spørreskjema og deltar på flest mulig av undersøkelsene du er invitert til.

HVORDAN IVARETAS PERSONVERNET?

Behandlingen av dine personopplysninger er regulert av personopplysningsloven, personvernforordningen, helseregisterloven og forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser.

UiT Norges arktiske universitet ved universitetsdirektøren er ansvarlig for behandlingen av personopplysninger. Det daglige ansvaret for behandlingen forvaltes av Tromsøundersøkelsens leder.

All informasjon du gir til Tromsøundersøkelsen behandles med respekt for personvern og privatliv, og i samsvar med gjeldende lover og forskrifter. Tromsøundersøkelsen har gjort en personvernkonsekvensvurdering av datainnsamlingen, som er godkjent av UiT. For spørsmål til UiT om personvern, kan personvernombudet kontaktes på e-post: personvernombud@uit.no

Alle medarbeidere som jobber i Tromsøundersøkelsen har taushetsplikt.

Dine helseopplysninger og prøver lagres uten identifiserbare opplysninger i en sikker og lukket løsning. Identifiserbare opplysninger som navn og fødselsnummer, lagres separat. En kodenøkkel knytter deg til dine helseopplysninger og prøver, og det er kun noen få autoriserte personer som har tilgang til denne. Helseopplysningene og prøvene dine som brukes i forskning er aidentifisert. Det betyr at opplysninger som kan knytte dem til deg som person, er fjernet i så stor grad som mulig.

Gjennom spørreskjema du fyller ut samler vi også inn opplysninger om andre enn deg, for eksempel om dine foreldre. Disse opplysningene kan ikke knyttes direkte til personene det gjelder. Du kan kontakte oss dersom du har spørsmål til behandlingen av personopplysninger eller du kan lese Tromsøundersøkelsens personvernerklæring på våre nettsider for mer informasjon.

HVA SKJER MED DINE OPPLYSNINGER OG PRØVER?

Hvis du sier ja til å delta, samtykker du til at Tromsøundersøkelsen kan lagre og bruke dine opplysninger og prøver til forskning på ubestemt tid. Samtykket ditt gjelder inntil du eventuelt trekker det tilbake.

Dine opplysninger sammenstilles med opplysninger du eventuelt har gitt i tidligere runder av Tromsøundersøkelsen. Alle prøver lagres uten navn og fødselsnummer. Prøvene som tas av deg vil enten analyseres umiddelbart eller oppbevares for senere bruk. Tromsøundersøkelsen lagrer biologisk materiale (blod, urin, spytt og avføring) i godkjent Biobank.

Alle opplysninger og prøver som samles inn, brukes kun i godkjente forskningsprosjekter og i samsvar med ditt samtykke og Tromsøundersøkelsens formål.

Fremtidige forskningsprosjekt kan søke om tilgang til biologisk materiale fra Tromsøundersøkelsens deltakere. All bruk av biologisk materiale må godkjennes av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Data fra analyser som senere gjøres på biologisk materiale eller som avledes av innsamlede data i Tromsøundersøkelsen (f.eks. EKG, ekkokardiografi, DXA, lungelyder), vil som hovedregel inkluderes i Tromsøundersøkelsens register.

Alle forskningsprosjekter som bruker data og/eller biologisk materiale fra Tromsøundersøkelsen, må oppfylle kravene i gjeldende lover og forskrifter. Ledende forskere må være ansatt ved en institusjon med forskningskompetanse. Forskere som bruker data fra Tromsøundersøkelsen, vil som hovedregel få tilgang til aidentifiserte data. Det betyr at opplysninger som knyttes direkte til deg er fjernet i så stor grad som mulig. I enkelte oppfølgingsstudier kan forskere få tilgang til navn og kontaktinformasjon til tidligere deltakere i Tromsøundersøkelsen. Når forskningen publiseres, vil det ikke være mulig å identifisere deg.

GENETISKE DATA

Genetiske data supplerer opplysninger som er samlet inn gjennom Tromsøundersøkelsen, og er et verdifullt bidrag til forskning på sammenhengen mellom arv, livsstil og miljø.

Genetiske data ansees som særlig sensitive personopplysninger og vil kun bli levert ut til forskningsprosjekter som har en sikker løsning for håndtering av data. I noen prosjekter kartlegges hele arveanlegget til den enkelte.

Tromsøundersøkelsen leter ikke systematisk etter kjente arvelige sykdommer hos deltakerne. Som deltaker vil du generelt ikke få personlig tilbakemelding om resultatet av genetisk analyse av din blodprøve.

OVERFØRING AV OPPLYSNINGER OG BIOLOGISK MATERIALE TIL UTLANDET

Tromsøundersøkelsen bidrar i internasjonalt forskningssamarbeid. Det kan være aktuelt å sende aidentifiserte prøver og opplysninger til samarbeidspartnere i andre land (også utenfor EU/EØS). Slike samarbeidsprosjekter må ha prosjektleder ved en norsk forskningsinstitusjon og de må være godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Det kan bli aktuelt å analysere opplysninger og biologisk materiale i utlandet (også utenfor EU og EØS) til institusjoner godkjent av UiT. Biologisk materiale som utleveres for bruk i utlandet, skal returneres eller destrueres når det avtalte prosjektet er avsluttet. Det samtykket du signerer nedenfor, omfatter også dette.

OPPLYSNINGER FRA ANDRE REGISTRE

For å rekruttere deltakere til Tromsøundersøkelsen søker vi om følgende opplysninger fra Folkeregisteret; navn, fødsels- og personnummer, sivilstand, bostedsadresse, postadresse, fødeland og fødested. Disse opplysningene lagres hos oss for ettertiden, for alle inviterte, og brukes til statistikk over fremmøte.

Tromsøundersøkelsen setter sammen dine opplysninger med opplysninger fra andre offentlige registre, nå og i fremtiden. For alle deltakere henter Tromsøundersøkelsen regelmessig inn supplerende opplysninger fra Folkeregisteret, Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, utvalgte medisinske kvalitetsregistre for hjerte- og karsykdom, og pasientjournaler i Universitetssykehuset Nord Norge. Dette pågår regelmessig til du eventuelt trekker samtykket ditt til å delta i Tromsøundersøkelsen.

I fremtidige forskningsprosjekter vil opplysninger om deg kunne bli sammenstilt med andre registre enn de nevnt over. Slike sammenstillinger krever forhåndsgodkjenning av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, men lagres ikke i Tromsøundersøkelsen for ettertiden.

Eksempler på slike kan være:

- Opplysninger om deg i nasjonale helseregistre som Legemiddelregisteret, Medisinsk fødselsregister, Norsk pasientregister, Kommunalt Pasient og Brukerregister, infeksjonsregistre og andre nasjonale sykdoms- og kvalitetsregistre.
- Helseopplysninger om deg i journal hos primær- og/eller spesialisthelsetjenesten.
- Opplysninger om familie fra Historisk befolkningsregister
- Opplysninger om sosiale forhold som arbeid, utdanning, inntekt, boforhold osv. fra registre hos bl.a. Statistisk sentralbyrå og NAV.

FORSIKRING

UiT Norges arktiske universitetet er selvassurandør. Dette omfatter også eventuelle skader på deltakere, ansatte eller utstyr i Tromsøundersøkelsen.

GODKJENNINGER

UiT Norges arktiske universitet ved professor Sameline Grimsgaard og prosjektleder Elin Skog er ansvarlig for den åttende datainnsamlingen i Tromsøundersøkelsen. Personvernkonsekvensene er vurdert og godkjent av UiT.

MER INFORMASJON

All informasjon om din deltakelse i den åttende datainnsamlingen i Tromsøundersøkelsen kan du finne i Helseboka. Du finner også mer informasjon [på våre nettsider](#). Du vil få en SMS hver gang vi sender deg informasjon i Helseboka.

Informasjon om Tromsøundersøkelsen vil være tilgjengelig på flere språk på våre nettsider, hvor du også finner praktisk informasjon om din deltakelse. Du vil bli løpende orientert om forskningsprosjekter og forskningsfunn i Tromsøundersøkelsen på våre nettsider og i media, samt sosiale medier.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet, opplever uønskede hendelser, eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte Tromsøundersøkelsen på telefon 77 62 07 00 eller 77 65 00 10 (direkte til Sjølundvegen 3) eller e-post: tromsous@uit.no eller TU8@uit.no

Dersom du har spørsmål om personvern i Tromsøundersøkelsen, kan du kontakte personvernombudet ved UiT: personvernombud@uit.no.

Dersom du mener at Tromsøundersøkelsen ikke ivaretar dine opplysninger i samsvar med lover og forskrifter kan du kontakte Datatilsynet. Kontaktinfo finner du på deres [nettsider](#).

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I TROMSØUNDERSØKELSEN OG TIL AT MINE
PERSONOPPLYSNINGER OG MITT BIOLOGISKE MATERIALE BRUKES SLIK DET ER
BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver