

Spørsmål og svar om generasjonsfilen

Hva er hensikten med koblingen?

Finne årsaker til og konsekvenser av helseproblemer i forbindelse med fødsel. Ved å koble sammen opplysninger i Medisinsk fødselsregister (MFR) og Den norske mor og barnundersøkelsen (MoBa) kan vi undersøke om opphopning av enkelte sykdommer i familier skyldes arv (gener) eller miljøfaktorer (som for eksempel hvor familien er bosatt, felles type kosthold). Hvis mor eller far for eksempel har hatt en medfødt hjertefeil, kan en undersøke hvor stor risikoen er for at barnet kan få samme hjertefeil. Denne informasjonen kan være viktig for veiledningen som helsepersonell kan gi om risiko for sykdom hos et barn i familier der sykdom forekommer. Informasjonen er også viktig for å velge veien videre når det gjelder mer grunnleggende forskning om årsaker til sykdom. Hvis det er opphopning av sykdom i familier, er det nærliggende å interessere seg mer for genetikk og for miljøfaktorer som kan deles av familiemedlemmer på tvers av generasjoner (kulturell arv).

Forskningsfilen vil blant annet bli brukt til å forsøke å finne årsaken til alvorlige sykdommer som svangerskapsforgiftning, for tidlig fødsel og medfødte helseproblemer.

Hvem omfattes av koblingen?

Koblingen skjer slik at opplysninger om personer som er førstegradsslektninger til barnet som er deltaker i MoBa vil bli koblet på. Førstegradsslektninger er mor, far og søsken. Når man får informasjon om mor eller fars egen fødsel så vil det automatisk også komme med noe informasjon om andregradsslektninger (besteforeldre).

Hvilke variabler hentes fra MFR?

Fødselsnummer 11 siffer for koblingen – slettes etter at koblingen er gjennomført

Fødested

Sivilstatus

Kjønn

Status barn, dødfødt/levende

Flerfødsler (tvillinger, trillinger)

Fødselsvekt

Fødselslengde

Svangerskapslengde, menstruasjonsbasert/ultralydbasert i antall dager

Eventuelle tidligere svangerskap

Mors helse under svangerskapet

Forløsningsmetode; eks keisersnitt, tang osv

Eventuelle komplikasjoner

Eventuelle anmerkninger på barnet

Eventuelle helseproblemer hos barnet

Filen vil ikke inneholde opplysninger fra analyser av blodprøver tatt i forbindelse med MoBa.

Hvordan gjennomføres koblingen?

Gjennom mors personnummer og barnets fødselsdato identifiseres alle deltakende MoBa-barn som finnes i MFR. Fødselsnummeret for faren til dette barnet er også registrert i MFR. Man kan da identifisere alle barn som er født og registrert med denne moren som mor og alle barn med denne faren som far, altså søsken og eventuelt halv søsken til MoBa-barnet. Til slutt ønsker vi å identifisere registrerte fødsler der mor eller far er registrert som barn. Dette vil gjelde foreldre som er født i Norge etter 1967. Når barna og foreldrene er identifisert erstattes

personnummeret med et løpenummer for far og et løpenummer for mor. Relasjonene mellom personene tas vare på gjennom dette løpenummeret. Andre personidentifiserende opplysninger fjernes også slik at det ikke er mulig å identifisere individer ved hjelp av opplysningene som er i datafilen.

Kan slektningene reservere seg?

Ja, de enkelte slektningene kan reservere seg hver for seg. Hvis far reserverer seg vil også besteforeldre på farssiden og halvøsken med samme far bli automatisk reservert.

Påvirker reservasjonen deltakelse i MoBa?

Nei, man kan reservere seg mot denne koblingen og fortsatt være aktiv deltaker i MoBa

Kan man trekke seg fra forskningsfilen senere?

Nei, forskningsfilen er anonym og det er derfor ikke mulig å finne igjen enkeltdeltakere etter at koblingen er gjennomført.

Hjemmel for koblingen

Regional etisk komité har godkjent at koblingen gjennomføres

Hvordan får man vite hvilke prosjekter forskningsfilen brukes til?

På nettsiden www.fhi.no/moba finnes en oversikt over alle forskningsprosjektene i MoBa. Resultater fra undersøkelsene vil også bli publisert på nettsiden.